

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



Problemas de Sono em Adolescentes com Dor Crónica

Ana Margarida Rosa Rodrigues

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde e da Doença

2014

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



Problemas de Sono em Adolescentes com Dor Crónica

Ana Margarida Rosa Rodrigues

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Dissertação orientada pela Professora Doutora Luísa Barros

Secção Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia Clínica da Saúde e da Doença

2014

Agradecimentos

Como não podia deixar de ser, começo por agradecer à minha família, por me terem dado, todos estes anos, a possibilidade de estudar, e que me incentivou sempre a lutar por aquilo que sonho para o meu futuro. Em especial à minha mãe, por nunca me ter deixado ir abaixo e por me ter sempre ajudado a levantar a cabeça e a ver que sou capaz do que for que me proponha; à minha irmã por ter sido tantas vezes a minha companhia nas tardes de estudo; aos meus tios paternos, por sempre terem acreditado no meu trabalho e me terem proporcionado a possibilidade de ser quem sou hoje; e ao meu pai, por estar onde quer que seja a dar-me o apoio espiritual que tantas vezes precisei.

Em relação à execução desta dissertação, não posso deixar de referir a Professora Doutora Luísa Barros, orientadora do projecto, sempre disponível - Obrigada. Não posso deixar, também, de referir a Rita, por todas as horas passadas a trabalhar nas nossas investigações e na recolha de dados ao longo destes meses.

Uma palavra de agradecimento também à Carolina, pelas horas que dedicou aos à base de dados que possibilitou o estudo, bem como à análise estatística da mesma. Foi incansável, sempre prestável e disposta a ajudar. Não posso esquecer toda a ajuda que me deu a nível prático e todo o apoio psicológico.

Não poderia deixar de mencionar também a Dra. Filipa Ramos, do Hospital de Santa Maria, e a Dra. Maria José Santos, do Hospital Garcia de Orta, pela disponibilidade e interesse que demonstraram.

Um enorme obrigada aos jovens que tiraram um pouco do seu tempo para preencherem os questionários.

Para além disso não posso deixar de agradecer ao Diogo, à Mariana, à Carla, à Ana, à Maria, ao Tiago, e a todos aqueles que sempre acreditaram que eu era capaz, acreditando mais em mim do que eu mesma. Obrigada por estarem lá.

Resumo

A adolescência é um período de grande desenvolvimento no qual ocorrem alterações significativas a nível do funcionamento cognitivo, comportamental, social e emocional, sendo que também o sono sofre algumas mudanças (Colrain & Baker, 2011). Nesta fase, a prevalência de problemas de sono é bastante significativa e as suas consequências interferem na qualidade de vida dos jovens. A investigação tem demonstrado a importância de compreender os determinantes do sono na adolescência. Por outro lado, os jovens com dor crónica têm maior probabilidade de apresentar uma baixa qualidade de sono

Esta investigação teve como objectivo geral a avaliação da dor, qualidade percebida do sono e catastrofização em jovens de uma amostra clínica e de uma amostra comunitária. Foi adaptada a escala de Auto-avaliação da Qualidade do Sono na Adolescência- AQSA (LeBourgeois et al 2005). Foi também utilizada a VAS como medida de dor e a Escala de Catastrofização na Dor – PCS.

Integraram a amostra total 80 participantes, com idades entre os 12 e os 18 anos ($M=15,58$; $DP=1,91$), sendo que 30 adolescentes compuseram a amostra clínica e 50 a amostra comunitária. A recolha de dados para a amostra clínica teve lugar nas consultas de reumatologia do Hospital de Santa Maria e do Hospital Garcia de Orta. Para a amostra comunitária os dados foram recolhidos online.

Os adolescentes demonstram-se mediantemente satisfeitos com a qualidade do seu sono, sendo que os adolescentes da amostra clínica reportam qualidade de sono ligeiramente mais baixa. Não se observou associação significativa entre a dor e a qualidade do sono. Em contrapartida a catastrofização revelou uma forte correlação com a qualidade de sono negativa. As maiores dificuldades destes adolescentes prendem-se com a preparação da hora de deitar e com o acordar após uma noite de sono.

Estes resultados alertam-nos para a necessidade de investigar de forma mais aprofundada estas associações, de modo a que seja possível intervir de forma adequada nas necessidades desta população, estreitando assim a ponte entre a investigação e a prática clínica.

Palavras-Chave: Sono, Adolescência, Qualidade do Sono

Abstract

Adolescence is a period of great development in which changes occur significant level of cognitive functioning, behavioral, social and emotional, and that the sleep also suffers some changes (Colrain & Baker, 2011). At this stage, the prevalence of sleep problems is quite significant and the consequences interfere with the quality of life of young people. The research has demonstrated the importance of understanding the determinants of sleep in . On the other hand alod, young people with chronic pain are more likely to have a low quality of sleep

This research had as general objective pain assessment, perceived quality of sleep and catastrophizing." in young people a sample clinic and a community sample. It was adapted to Self-evaluation of the Quality of Sleep in Adolescence- AQSA (LeBourgeois et al 2005). It has also used the VAS as a measure of pain and the Scale of catastrophizing." in Pain - PCS.

The sample total 80 participants, with ages between 12 and 18 years ($M= 15.58$; $SD= 1.91$), being that 30 adolescents comprised the sample clinic and 50 the Community sample. The collection of data for the sample clinic took place in the consultations of rheumatology of the Hospital of Santa Maria and the Hospital Garcia de Orta. For the Community sample data were collected online.

The adolescents are moderately satisfied with the quality of your sleep, being that the adolescents in the sample clinic report sleep quality slightly lower. No significant association was observed between the pain and the quality of sleep. On the other hand the catastrophizing." showed a strong correlation with the quality of sleep negative. The greatest difficulties of adolescents relate to the preparation of bedtime and waking up after a night of sleep.

These results alert us to the need to investigate more closely these associations, so that it is possible to intervene in an appropriate manner on the needs of this population, so tying the bridge between research and clinical practice.

Key Words: Sleep, Adolescence, Sleep Quality

Índice

1. Enquadramento Teórico	1
1.1. Dor e Dor Crónica	1
1.2. Dor Crónica em Adolescentes	3
1.2.1. Artrite Idiopática Juvenil	5
1.3. Problemas de Sono Em Adolescentes	7
1.4. Problemas de Sono em Adolescentes com Dor Crónica	8
1.5. Catastrofização e qualidade de sono	12
1.6. Instrumentos para avaliação de problemas de sono e adolescentes com dor crónica	14
1.7. Objectivos do Estudo	15
2. Metodologia	16
2.1. Caracterização metodológica do estudo	16
2.2. População e amostra	16
2.2.1. Clínica	16
2.2.2. Comunitária	17
2.3. Instrumentos	18
2.3.1. Questionário Sociodemográfico	18
2.3.2. VAS	18
2.3.3. Adolescent Sleep-Wake Scale (ASWS)	19
2.3.4. Escala de Catastrofização na Dor (PCS)	20
2.4. Procedimento	21
2.4.1. Amostra Clínica	21
2.4.2. Amostra Comunitária	22
2.5. Análise de Dados	23
3. Resultados	24
3.1. Estudo Preliminar da Escala AQSA	24
3.2. Caracterização da Dor (VAS)	25
3.3. Caracterização da Qualidade do Sono (AQSA)	26
3.4. Caracterização da Catastrofização (PCS)	28
3.5. Comparação de grupos em função das variáveis sociodemográficas	29
3.5.1. Comparação da dor em função do género	29

3.5.2. Comparação da qualidade de sono em função do género.....	30
3.5.3. Comparação da dor em função da idade	30
3.5.4. Comparação da qualidade de sono em função da idade	30
3.6. Estudo de Associações entre variáveis	31
3.6.1. Associação entre qualidade do sono e dor	31
3.6.2. Associação entre qualidade do sono e catastrofização	32
4. Discussão	34
4.1. Estudo Preliminar da Escala AQSA	34
4.2. Caracterização da dor (VAS).....	35
4.3. Caracterização da Qualidade do Sono (AQSA).....	36
4.4. Caracterização da Catastrofização (PCS)	37
4.5. Caracterização dos Grupos em Função das variáveis Sociodemográficas	38
4.5.1. Caracterização da dor em função do género	38
4.5.2. Caracterização da dor em função da idade	38
4.5.3. Caracterização da qualidade de sono em função da idade	38
4.6. Estudo de Associações Entre variáveis.....	39
4.6.1. Estudo de associações entre a qualidade de sono e os níveis de dor	39
4.6.2. Estudo de associações entre qualidade de sono e catastrofização	39
5. Limitações	41
6. Conclusões e Considerações Finais	42
Referências Bibliográficas	43
Anexos	50

Índice de Tabelas

Tabela 1: Consistência Interna dos Domínios da Escala AQSA	24
Tabela 2: Medidas de Tendência Central e Dispersão VAS	25
Tabela 3: Comparação dos valores de AQSA total e subescalas entre as amostras Clínica e Comunitária	27
Tabela 4: Análise descritiva dos valores de catastrofização total e subescalas	28
Tabela 5: Comparação dos valores de Catastrofização total e subescalas entre as amostras Clínica e Comunitária	29
Tabela 6: Comparação dos resultados da análise descritiva da amostra clínica e comunitária em relação ao género dos adolescentes e teste de diferenças U de Mann- Whitney	29
Tabela 7: Comparação dos resultados da análise descritiva da amostra clínica e comunitária em relação à idade dos adolescentes e teste de diferenças U de Mann- Whitney	30
Tabela 8: Comparação dos resultados da análise descritiva da amostra clínica e comunitária em relação à idade dos adolescentes e teste de diferenças U de Mann- Whitney	31
Tabela 9: Correlações entre a dor e a qualidade de sono, na amostra clínica e comunitária	32
Tabela 10: Correlações entre a qualidade de sono e a catastrofização, na amostra clínica e comunitária	33

Índice de Figuras

Figura 1: Modelo Conceptual da Teoria do Portão de Controlo da Dor	2
Figura 2: Gráfico Box Plot comparativo da amostra clínica e amostra comunitária para a dor	25
Figura 3: Gráfico de barras comparativo da amostra clínica e amostra comunitária para a qualidade de sono	26
Figura 4: Gráfico Box Plot comparativo da amostra clínica e amostra comunitária para a qualidade de sono	26

Introdução

O presente estudo foi realizado no âmbito do projecto de dissertação de mestrado em Psicologia.

Estima-se que entre 6 e 37% dos adolescentes tenham problemas em alguma das várias etapas do processo de sono: preparação da hora de ir para a cama, adormecimento, manutenção do sono, reiniciação do sono após acordar durante a noite, e passagem para a vigília (LeBourgeois et al, 2005), e que a dor crónica, que se estima afectar mais de 15% da população pediátrica, tem grande influência na qualidade de sono das crianças e adolescentes (Palermo, 2009).

Estes números, ilustram a necessidade de compreender melhor o sono nas diferentes faixas etárias, e qual a associação existente entre a dor crónica e a qualidade de sono dos jovens. De sublinhar, igualmente, a necessidade de construção e adaptação de instrumentos que permitam uma correcta avaliação da problemática do sono.

Estas questões tornam-se mais salientes durante a adolescência, por se tratar de uma fase com marcadas alterações a nível biológico, psicológico e social, alterações estas que também ocorrem no sono.

Da revisão de literatura efectuada, foi encontrada pouca investigação cujos objectivos incluam, simultaneamente, a compreensão da qualidade percebida do sono dos adolescentes, a avaliação da dor, a catastrofização e a associação entre estas variáveis.

O estudo destas variáveis assume particular relevância, uma vez que todas têm sido referidos na literatura como tendo influencia na qualidade de vida dos jovens (LeBourgeois et al, 2005; Palermo, 2009).

O estudo que aqui se apresenta procurou caracterizar a qualidade de sono percebida e a dor reportada, estudar a associação entre variáveis, e a comparação com uma amostra comunitária.

O presente documento está organizado em 4 capítulos. O primeiro, referente ao enquadramento teórico, onde se procura resumir a literatura relevante para o tema. É feita uma breve definição de dor crónica, caracterizando-se posteriormente as especificidades da mesma durante a adolescência. Uma definição sobre problemas de sono, o processo de sono, e as consequências do sono perturbado para os adolescentes. Bem como as associações estudadas entre ambas as variáveis. No final deste capítulo, e

tendo em conta a literatura revista, são enunciados os objectivos do estudo. O segundo capítulo refere os procedimentos metodológicos que estiveram sobre a base deste estudo. No terceiro capítulo são apresentados os resultados do estudo: análise da dor, qualidade do sono e catastrofização e das associações destas com variáveis sociodemográficas. Por fim, os resultados são discutidos, e na conclusão é feita uma reflexão sobre toda a investigação e apresentadas algumas sugestões para investigações futuras.

Nota: A presente dissertação não foi redigida segundo o novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa, por opção do autora.

I. Enquadramento Teórico

1.1 . Dor e Dor Crónica

O interesse pelo conceito de dor e pelos mecanismos inerentes à mesma remetem à Grécia Antiga. Aristóteles referia a dor como um estímulo nociceptivo que, ao atingir o coração, se transforma num sentimento negativo. Em 1664 Descartes refuta esta ideia afirmando que as nossas sensações são transmitidas através de nervos até ao cérebro onde, na glândula pineal, são interpretadas como sensações dolorosas. No entanto, foi com o desenvolvimento da Fisiologia Experimental, no início do século XIX, que se começa a estudar mais aprofundadamente o conceito de dor e os seus mecanismos.

Actualmente, a teoria explicativa do fenómeno de dor predominantemente aceite é a *Teoria de Portão de Controlo da Dor*, de Melzack e Wall (1987). Esta teoria postula que a transmissão de impulsos nervosos dos nervos aferentes até às células T é modulada por um mecanismo de portão na espinal medula. Este mecanismo é influenciado pela quantidade de actividade nervosa nos nervos de grande e de pequeno diâmetro: isto é, a actividade nos nervos de grande diâmetro inibe a transmissão (fecha o portão) e a actividade nos nervos de pequeno diâmetro facilita a transmissão (abre o portão). É ainda influenciado por processos cognitivos que são activados e transmitidos descendentemente a partir do cérebro. Quando a actividade nas células T atinge um nível crítico o sistema de acção é activado, facilitando assim a experiência da sensação de dor e a ocorrência de comportamentos em reacção a esta mesma dor (Melzack, 1996).

Assim, esta teoria enfatiza o papel não só dos processos fisiológicos da dor como também dos processos cognitivos na percepção da dor. Em 1987 os autores reformulam esta teoria incorporando também factores psicológicos, que anteriormente eram negligenciados, como sendo parte integrante do processo de percepção de dor (Melzack, 1996).

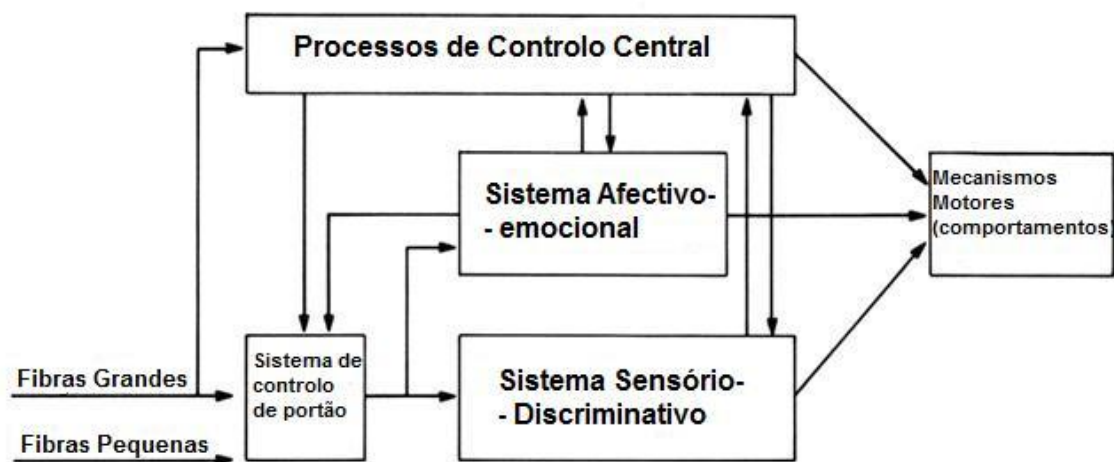


Figura 1 - Modelo Conceptual da Teoria do Portão de Controlo da Dor

A dor funciona, assim, como um mecanismo biológico de alerta quando existe uma ameaça à integridade do individuo. Quando esse alerta é activado são produzidas respostas de protecção. Segundo a International Association for the Study of Pain (IASP), “dor é uma experiência sensorial e emocional subjectiva e cada indivíduo aprende o uso da palavra dor através de experiências relacionadas com traumatismos nos seus primeiros anos de vida. Os estímulos que causam dor poderão causar danos nos tecidos, pelo que dor é a experiência que associamos ao real ou potencial dano nos tecidos. É então uma sensação que pode ocorrer em uma ou várias zonas do corpo e que é desagradável o que faz com que a dor seja, também, uma experiencia emocional.” (Perquin, 2002, p.10).

Esta definição de dor dá ênfase às características multidimensionais e subjectivas da mesma.

A dor é, ainda, postulada, em 2001, pela Joint Comission on Accreditation of Healthcare Organization como o 5º sinal vital, que deve ser tido em conta no acompanhamento clínico do individuo e que pode ser classificada segundo diversos critérios devido à sua complexidade (Lanser & Gesell,2001). Se tivermos em conta um critério temporal esta pode ser classificada como “dor aguda” ou “dor crónica”.

Ainda segundo a IASP, dor aguda relaciona-se temporalmente com uma lesão tecidual recente, que pode ser complicada pela sensibilização tanto do sistema nervoso periférico como do sistema nervoso central. A sua intensidade muda ao longo do processo inflamatório e da cicatrização tecidual. Uma característica principal da

dor aguda é a sua resolução, pelo que desaparecerá com o tratamento do dano tecidual, podendo ainda ser atenuada com analgésicos.

A dor crónica, por sua vez, é considerada uma dor persistente ou recorrente que poderá persistir para além da cura da lesão que a originou ou que existe sem lesão aparente, tornando-se ao longo do tempo o principal foco do doente, ou seja, deixa de ser um sintoma e passa a ser uma doença em si. O aspecto crónico da dor significa que esta se mantém entre 3 a 6 meses para além do tratamento da lesão, e que se estende por tempo indeterminado (Schechter, Berde & Yaster, 2003).

Deve-se ter em conta que a dor crónica, não se encontrando sempre associada a patologias com risco de vida, pode persistir ao longo dos anos influenciando o bem-estar físico e psicológico do indivíduo, e tornando-se um fardo para o próprio e para quem o rodeia. Afecta diversas áreas da vida dos indivíduos, tendo um impacto fortemente negativo na sua qualidade de vida (Hunfeld et al, 2001).

O modelo biopsicossocial tem sido utilizado para explicar factores externos e internos que podem afectar a experiência de dor. Este modelo refere que a dor crónica é um fenómeno mediado por factores fisiológicos, psicológicos sociais e ambientais (Gatchel, Peng, Peters, Fuchs, & Turk, 2007).

1.2.Dor Crónica em Adolescentes

O estudo da dor começou por se centrar especialmente na dor adulta. Actualmente reconhece-se que esta é uma queixa encontrada também em crianças e adolescentes (Palermo, 2000; Standford et al, 2008) e que estes reportam dor frequentemente (Perquin,Hazebroek-Kampschreur, Hunfeld, Bohnen et al., 2000).

Estudos epidemiológicos sobre a prevalência da dor mostram que a dor crónica é comum nos jovens, afectando mais de 15% da população pediátrica (Holm, Ljungman & Söderlund, 2012; Perquin et al, 2000; Stanford et al, 2008) . Uma minoria de adolescentes reporta essas dores durante, pelo menos, 3 meses, levando assim a um diagnóstico de dor crónica. 8% de adolescentes com dor crónica são considerados como tendo dor severa (Eccleston,Jordan & Crombez, 2006).

As dores mais comuns, e consequentemente as mais estudadas, são a cefaleia, a dor abdominal e a dor músculo-esquelética (Eccleston & Malleson, 2003; Gold, Mahrer, Yee & Palermo, 2009;). Kristjansdottir refere que cerca de 15% de crianças em idade escolar com dor crónica sente dor em mais do que uma localização e que

esses episódios recorrentes têm grande impacto na vida diária das crianças e adolescentes (Kristjansdottir,1997).

Estudos de follow-up mostram que a dor crónica nesta população pode persistir durante vários anos, podendo vir a evoluir como dor crónica na idade adulta (Holm, Ljungman & Söderlund, 2012; Walker, Dengler-Crish, Ripple & Bruehl, 2010).

Estudos de Perquin e colaboradores (2000) e de Stanford e colaboradores (2008) indicam a possível existência de diferenças na prevalência da dor em função da idade, referindo que a dor tende a aumentar com a idade. Também foram encontradas diferenças conforme o género em estudos que referem que as raparigas tendem a reportar mais dor do que os rapazes (Haraldstad et al, 2010; Perquin et al, 2000; King et al, 2011).

Grande parte dos jovens refere a dor como sendo causada por factores externos, como as alterações climáticas, o esforço associado ao desporto ou a outras actividades físicas. Problemas de nutrição, exposição prolongada à televisão e ao computador bem como baixa qualidade de sono ou de actividade diária foram apontados como algumas das causas mais frequentes de dor. Como factores psicológicos os adolescentes referem estados de raiva, agitação, stress escolar, problemas familiares e tristeza generalizada (Roth-Isigkeit et al, 2005). Foram encontradas diferenças de género relativamente à atribuição de causas. Os rapazes tendem a relacionar a dor com o esforço físico, enquanto as raparigas tendem a relacionar a dor com condições climáticas e factores psicológicos (Roth-Isigkeit et al, 2005).

Os adolescentes relatam diversas consequências da dor ,que influenciam o seu dia-a-dia. Referem incapacidade física, redução de actividade física, redução do descanso que seria considerado normal e alterações em comportamentos como comer e tomar banho (Palermo et al, 2009; Eccleston, Jordan & Crombez, 2006). Dificuldades escolares, como o absentismo escolar, menor capacidade de concentração e diminuição do desempenho escolar e dificuldades sociais são também alguns dos problemas reportados (Eccleston, Jordan & Crombez. 2006; Leo,Srinivasan & Parekh, 2011). Segundo alguns estudos, problemas de sono são, também, queixas comuns em crianças e adolescentes com dor crónica (Roth-Isigkeit, Thyen, Stoven, Schwarzenberger & Schmucker, 2005).

Podem ainda ser encontrados quadros de ansiedade e depressão que podem mesmo prolongar-se durante a idade adulta (Kristjansdottir & Wahlberg, 1993; Conte, Walco & Kimur, 2003).

É importante referir que podem ainda ser encontradas alterações relativamente à sensibilidade a outras sensações físicas (Smith, Martin-Herz, Womack, & Marsigan, 2003). Essas alterações ocorrem devido à ansiedade associada à dor e foram explicadas por Lethem e colaboradores através do “*Fear-Avoidance Model*” (1983). Este modelo mostra a relação entre o medo da dor, a ansiedade que este medo provoca e comportamentos de evitamento. Este evitamento acaba por se perpetuar no tempo, alterando assim as rotinas do indivíduo. Ou seja, o indivíduo sabe que vai sentir dor, fica ansioso devido a essa crença, ficando mais alerta a todas as sensações do corpo, acabando por adoptar comportamentos de evitamento de modo a diminuir as situações dolorosas (Lethem, Slade, Troup & Bentley, 1983; Vlaeyen, Kole-Snijders, Rotteveel, Ruesink & Heuts, 1995; Vlaeyen & Linton, 2000;).

A comorbilidade de todas estas limitações pode ser chamada de Síndrome de dor crónica (Eccleston, Jordan & Crombez, 2006).

A dor crónica é uma experiência que pode ser sentida como incontrolável, assustadora e adversa, podendo ser acompanhada de tentativas falhadas de ajustamento e coping.

Foram identificados 8 domínios para avaliação da dor crónica: intensidade, frequência, duração e localização da dor, funcionamento físico, sintomatologia e efeitos adversos, satisfação com o tratamento, funcionamento emocional, funcionamento social, perturbações de sono e factores económicos (Palermo, 2009)

A literatura mostra-nos que há uma prevalência significativa da dor crónica na população mais jovem, na qual se encontram os adolescentes, e que são vastas as consequências da mesma na vida destes jovens e das suas famílias. A dor crónica tem sido estudada associada a diversas localizações do corpo, sendo um dos sintomas principais para o diagnóstico de diversas patologias. Uma das patologias onde a dor crónica tem sido estudada, em crianças e adolescentes, é a Artrite Idiopática Juvenil.

1.2.1. Artrite Idiopática Juvenil (AIJ)

A dor crónica, e as queixas associadas a esta, têm sido estudadas em crianças e adolescentes com as mais variadas doenças crónicas. Algumas dessas patologias têm como sintoma a dor músculo-esquelética, afectando entre 7% e 15% de jovens em

idade escolar, sendo cerca de 6% das consultas de pediatria pedidas devido a este tipo de dor.(Inocêncio, 1998); Uma das principais patologias associadas à dor crónica é a Artrite Idiopática Juvenil (AIJ), tendo já sido estudada por autores como Aviel e Ward.

Esta patologia afecta crianças e jovens, sendo também conhecida por artrite reumatóide juvenil, e é uma das patologias reumáticas crónicas mais comuns nestas faixas etárias (Ward et al, 2010; Aviel et al, 2011).

A AIJ é uma doença auto-imune crónica que consiste em episódios recorrentes de inflamação aguda das articulações. É diagnosticada através do número de articulações com artrite por um período igual ou superior a 6 semanas, em crianças com idade inferior a 16 anos e sem causas conhecidas. O curso da doença é bastante variável, sendo que algumas crianças têm inflamações pouco frequentes e recuperam depressa enquanto outras sofrem episódios inflamatórios recorrentes e incapacitantes (Ward et al, 2010).

Esta patologia divide-se em três subtipos, com base no número de articulações afectadas em 6 meses e na existência ou não de factores sistémicos. Os três tipos de AIJ são:

- Oligoarticular – menos de 4 articulações afectadas nos primeiros 6 meses da doença. Este é o subtipo mais comum de AIJ
- Poliarticular – 5 ou mais articulações afectadas pela doença nos primeiros 6 meses da mesma.
- Sistémica – inflamação das articulações associada a sintomatologia como febre, erupções cutâneas, hepatosplenomegalia (aumento do fígado e do baço), linfadenopatia (aumento dos gânglios linfáticos) e serosite (inflamação das membranas serosas) (Ward T. et al, 2008)

Muitas crianças e jovens mostram elevados níveis de resiliência na adaptação à doença, mas no entanto alguns jovens parecem ser especialmente sensíveis à intensidade dos sintomas apresentando manifestações físicas, emocionais e comportamentais de stress.

As crianças com AIJ podem apresentar uma diversidade de sintomas como dores, inchaço e rigidez nas articulações inflamadas, fadiga, perda de peso, febre, mobilidade reduzida e perturbações do sono, que incluem a baixa qualidade de sono e a um aumento de sono diurno (Aviel Y. et al, 2011).

Estudos de Shawn (2004,2006) mostram que o impacto da AIJ é mais intenso durante a adolescência. Sendo esta uma fase de grande desenvolvimento, ocorrendo a entrada na puberdade, diversas tarefas importantes da adolescência podem sofrer alterações, como por exemplo a consolidação de identidade, independência dos pais, o estabelecimento de relações com os pares e a procura de uma vocação.

Sendo a dor crónica um dos principais sintomas da AIJ, e sendo o sono uma das variáveis estudadas quando associada à dor crónica, é importante perceber o que já sabemos sobre os problemas de sono, em especial nos adolescentes.

1.3. Problemas de Sono na Adolescência

O sono tem um papel importante no funcionamento físico e mental. Nas últimas décadas tem vindo a dar-se maior importância ao papel da qualidade do sono e ao impacto das perturbações do sono no comportamento e na saúde.

O sono é um estado fisiológico complementar ao estado de alerta ou vigília, caracterizado pela supressão temporária da actividade perceptiva e da motricidade voluntária. Tem funções reparadoras, de aprendizagem e consolidação de memória, sendo estas funções vitais ao funcionamento do organismo. É um comportamento básico e fundamental que se caracteriza pelo aparecimento periódico de dois padrões de actividade cerebral distintos. Estes dois padrões denominam-se de “*rapid eye movement*” (REM), que representa 25% do tempo que dormimos e é também denominado de sono paradoxal devido ao contraste entre a actividade fisiológica e a inactividade muscular, e “*non rapid eye movement*” (NREM), ou sono de ondas lentas, que é a fase que inicia o sono e constitui 75% do tempo que dormimos, e é quando ocorre o sono profundo (Gleitman, Fridlund, & Reisberg, 2003). Estas fases do sono são processos activos cuja função é reorganizar o circuito cerebral.

Sabemos que a adolescência é um período de grande desenvolvimento, no qual ocorrem alterações significativas nível do funcionamento cognitivo, comportamental, social e emocional. É, por isso, também um período onde o sono sofre algumas mudanças (Colrain & Baker, 2011).

Essas mudanças dizem respeito essencialmente aos padrões de sono, em especial um atraso do período de sono: os adolescentes tendem a ficar acordados até mais tarde à noite e dormir até mais tarde de manhã. Este atraso do sono é mais relevante nos fins de semana do que durante a semana, devido aos horários escolares.

Tendem também a dormir grandes períodos de tempo durante os fins de semana, possivelmente devido à quantidade de sono insuficiente durante a semana.

Os comportamentos nos quais os adolescentes relatam mais dificuldades são o ir para a cama, adormecer, manter o sono sem perturbações, voltar a adormecer após acordarem a meio da noite e voltar ao estado de alerta de manhã (Price, Coates, Thoresen & Grinstead, 1978; Strauch & Meier, 1988; Morrison, McGee & Stanton, 1992; Tynjala, Kannas, Levalahti & Valimaa, 1999; Ohayon, Roberts, Zulley, Smirne & Priest, 2000).

Sabe-se ainda que mais de 16% dos adolescentes apresentam sintomas de insónia (Roberts, Lee, Hernandez, & Solari, 2004; Palermo, 2008).

Assim, tanto a dor crónica como as perturbações do sono são importantes e devem ser tidas em conta devido à sua alta prevalência mas, acima de tudo, devido aos efeitos nefastos que têm na saúde, no funcionamento físico, no desenvolvimento, e no funcionamento interpessoal dos indivíduos e da sua família.

1.4. Problemas de Sono em Adolescentes com Dor Crónica

Estudos em adultos mostram que a dor prediz problemas de sono durante a noite e que distúrbios de sono predizem um aumento de dor no dia seguinte (Valrie et al, 2008). Estudos clínicos confirmam a relação entre a sensação de dor e os distúrbios de sono (Aviel et al, 2011) e estudos experimentais suportam a relação dor-sono ao demonstrarem que a privação de sono provoca o aumento da sensibilidade à dor em populações adultas (Kundermann, Sernal, Huber, Krieg, & Lautenbacher, 2004). Assim, cria-se um ciclo sono-dor que aumenta as limitações funcionais dos indivíduos (Valrie et al, 2008).

Vimos anteriormente que a adolescência é um período no qual é normativo ocorrerem alterações dos padrões de sono, sendo que os adolescentes tendem a referir algumas perturbações de sono. Também os adolescentes com dor crónica tendem a referir baixa qualidade de sono, grande excitação cognitiva e somática antes de dormir e aumento das dificuldades do sono, sendo que nos casos em que os problemas de sono são maiores surgem também sintomas depressivos e limitações no funcionamento físico, emocional e social. A associação de dor crónica e problemas de sono parece, pois, ser particularmente relevante, visto que cada uma destas áreas tem interferência na outra e ambas têm impacto significativo na qualidade de vida, saúde e bem-estar, aprendizagem e a adaptação global dos jovens.

Historicamente, problemas de sono não eram considerados um dos componentes principais a serem tidos em conta na avaliação da dor pediátrica, em contraste com outros componentes como incapacidade física, depressão, ansiedade e problemas familiares. Mesmo quando eram tidos em conta, eram vistos como problemas secundários, dos quais se desconhecia o impacto na dor e na sua gestão.

Só mais recentemente, em estudos como os de Lewin e Dhal (1999) e Palermo (2009;2011), é que os problemas de sono começaram a ser vistos como uma variável importante, com relação bidireccional com a dor crónica. Isto é, problemas de sono podem aumentar a sensibilidade à dor e, por sua vez, a dor pode aumentar os problemas de sono. Segundo Lewin e Dahl (1999) a dor pode influenciar directamente o sono ao aumentar o tempo necessário para adormecer e interferindo com a continuidade de sono pois a sensação de dor pode aumentar a latência de sono e o acordar nocturno frequente.

Adolescentes com problemas de sono e com dor crónica referem intensidade mais elevada de dor, mais locais onde sentem dor e maior interferência da dor na sua aprendizagem diária. Referem também mais dificuldades de sono, qualidade de sono mais baixa e mais distúrbios diurnos do que adolescentes apenas com problemas de sono (Siu, Chan, Wong & Wong, 2012).

Têm sido apresentadas diversas explicações para esta associação entre dor crónica e problemas de sono. A dor crónica aumenta a dificuldade em adormecer e em manter o sono, o que aumenta a excitação cognitiva (Palermo, Wilson, Lewandowski, Toliver-Sokol & Murray, 2011); a medicação opióide para a dor crónica pode causar disrupções no ciclo do sono (Anthony & Schanberg, 2005; Palermo, Toliver-Sokol, Fonareva & Koh, 2011; Lewandowski, Ward & Palermo, 2011); a dor crónica, assim como a depressão, levam a uma diminuição da produção de serotonina, que por sua vez influencia o sono (Lewin & Dahl, 1999; Meltzer, Logan & Mindell, 2005); os problemas de sono e o distress associado são influenciados pela ansiedade relativamente à dor e às sensações corporais (Lewin & Dahl, 1999; Lewandowski, Ward & Palermo, 2011).

Segundo Palermo, apesar de os adolescentes com e sem dor crónica dormirem aproximadamente o mesmo número de horas, cerca de 7- por noite, nos adolescentes com dor crónica o sono é de qualidade inferior. Dados do actígrafo mostram baixa eficiência de sono, tendo mais momentos acordados durante o tempo de sono (Palermo, 2007).

Algumas das queixas dos adolescentes com dor crónica relativamente à qualidade do sono dizem respeito à existência de uma maior preocupação ou dificuldade em lidar com a falta de sono e com a dor, o que os leva a compensar dormindo durante o dia. As sestas diurnas podem também ser um modo de evitar situações ansiogénicas que tenham um aumento de dor associado (Law, Dufton & Palermo, 2012).

Com efeito verificou-se que o sono dos adolescentes com dor crónica é menos eficiente que o sono dos adolescentes sem dor (Palermo, 2007). As perturbações de sono relacionam-se com a intensidade da dor, bem como com os sintomas depressivos.

Estudos com diversas condições crónicas, como por exemplo cefaleia, dor abdominal e dor músculo-esquelética, mostraram que níveis elevados de dor estão associados a um aumento das perturbações de sono (Morrison, McGee & Stanton, 1992; Meltzer, Logan & Mindell, 2005; Huntley, Campo, Dahl & Lewin, 2007;)

Os sintomas depressivos têm também uma importante correlação com as perturbações de sono em adolescentes com dor crónica, sendo assim preditores do grau de severidade dos distúrbios (Palermo, 2008). Verificou-se que uma má noite de sono se relaciona com um dia com mais dor (Lewandowski, Palermo, Motte & Fu, 2010).

As sequelas psicológicas de sono insuficiente, como por exemplo pensamentos negativos, medos e pouco controlo comportamental, podem ter efeitos negativos na capacidade de controlo de dor, o que terá consequências a nível funcional pois uma baixa qualidade de sono pode aumentar a sensibilidade à dor e uma diminuição da tolerância à mesma.

Também as alterações na cognição, atenção e regulação afectiva devido à privação do sono podem estar relacionadas com a capacidade de coping com a dor. Sabe-se que a dor tem um impacto negativo no início e na manutenção do sono, bem como as características da dor, como a intensidade e a duração, têm grande impacto na qualidade e continuidade do sono. Sono insuficiente parece aumentar a percepção de dor, e os défices cognitivos e afectivos da privação do sono parecem interferir com a capacidade individual de lidar com a dor.

Encontraram-se ainda fortes relações entre a qualidade de sono e o funcionamento diário, isto é, o facto de o adolescente ter uma qualidade de sono insuficiente devido à dor irá fazer com que as consequências, tanto da dor crónica

como dos problemas de sono, sejam amplificadas, tendo implicações no funcionamento ao longo do dia. Verificou-se, assim, que alterações na eficiência do sono estão relacionadas com o aumento das limitações de actividades dos adolescentes. A frequência da dor é preditor dessas mesmas limitações, ou seja, adolescentes com dores mais frequentes tendem a ter mais limitações no seu dia –a-dia (Palermo, 2008)

Assim, demonstrou-se a existência de relações entre a qualidade do sono e a funcionalidade diária dos adolescentes com dor crónica, mostrando que baixa eficiência e qualidade de sono se relacionam grandemente com o aumento das limitações de actividade dos adolescentes e, por sua vez, com a sua qualidade de vida.

No geral foram encontrados padrões consistentes em que as perturbações do sono estão associadas à redução do funcionamento dos adolescentes em diversos domínios das suas vidas (Palermo, 2008)

Apesar de a maioria destes estudos ter sido realizado com crianças em idade escolar (entre os 6-12 anos), sabendo que a dor tem também uma grande prevalência na adolescência, especialmente nas raparigas, e que nesta etapa de desenvolvimento surgem diversos problemas de sono, pode assumir-se que o papel das perturbações do sono da dor crónica pediátrica torna-se mais saliente ao longo das etapas de desenvolvimento. No entanto, sabe-se pouco da perspectiva desenvolvimentista da relação dor/sono.

Também a medicação para a dor pode ter influência no sono, em especial na sua duração e qualidade. Existem no entanto ainda diversas lacunas nesses estudos, como por exemplo quais os medicamentos e doses que têm influencia no sono, e de que modo isso ocorre.

Podemos então referir que há algumas evidências de que uma qualidade e quantidade inadequada de sono estão relacionadas com problemas significativos em diversos aspectos da vida dos adolescentes, que a dor crónica em adolescentes está relacionada com distress psicológico, queixas somáticas e incapacidade funcional em diversas áreas do quotidiano dos indivíduos e que a relação entre sono e dor é complexa e bidirecional, influenciando-se mutuamente, não apenas fisiologicamente mas também ao nível da capacidade para lidar com ambos os problemas, pois interfere com a motivação, controlo comportamental e a regulação emocional.

A dor é uma das principais razões pelas quais as pessoas procuram cuidados de saúde, tem um custo muito elevado para a sociedade e altera a vida

dos indivíduos em diversas áreas. É considerada um problema importante devido à sua prevalência, ao impacto negativo na qualidade de vida das crianças e adolescentes e por ser um fardo social e económico.

Também os problemas de sono têm elevada prevalência, e o sono é importante para a gestão das condições crónicas, como a dor.

Deste modo, e tendo em conta que a literatura é ainda escassa em alguns aspectos da relação existente entre a dor crónica e o sono, é necessário continuar a estudar quais as implicações de ambas as condições, e como ambas se influenciam.

1.5. Catastrofização e qualidade de sono

Segundo o Modelo Cognitivo-Comportamental de Aaron Beck, a catastrofização é resultado de distorções cognitivas na avaliação de situações. Beck (1976) postulou que a catastrofização é um pensamento negativo automático que assenta na ideia de que algo terrível e fora do controlo do indivíduo vai acontecer. O indivíduo percebe a situação de forma distorcida, originando pensamentos de impotência e desespero, de modo que não consegue imaginar um desfecho positivo para a situação (Back & Knapp, 2008).

Segundo Sullivan (2001) a catastrofização na dor é *“uma orientação negativa exagerada à dor real ou prevista, composta por elementos de amplificação, ruminação e desamparo aprendido”*. A percepção de falta de controlo faz com que surjam pensamentos de catastrofização que, por sua vez, se traduzem pela presença de pensamentos automáticos negativos constantes (Jones et al., 2003).

Existem três dimensões fundamentais que contribuem para a catastrofização: a amplificação, ou seja, aumentar e exagerar a intensidade da dor percebida, a ruminação, com constantes pensamentos negativos e pensamento circular, e por último o desamparo, ou sentimento de desesperança (Sullivan et al., 1995).

Estudos recentes (Gregory, Noone, Eley & Harvey, 2009; Alfano, Zakem, Costa, Taylor & Weems, 2009; Gregory, Willis, Wiggs & Harvey, 2008) dão relevo à associação entre catastrofização e baixa qualidade de sono em crianças e adolescentes.

Sabe-se que são vários os processos inerentes à baixa qualidade de sono, havendo explicações comportamentais (Spielman et al, 1987) e cognitivas (Harvey et al, 2007) para os problemas de sono e a insónia. Entre os processos cognitivos envolvidos nas perturbações de sono, o papel da catastrofização tem sido salientado em alguns estudos (Barclay & Gregory, 2003; Harvey & Greenwall, 2003). O maior enfoque é na catastrofização durante o período imediatamente antes do indivíduo adormecer, embora Ellis (2007) saliente que indivíduos com baixa qualidade de sono também catastrofizam, em especial através da ruminação, durante o dia.

Quando associado à qualidade de sono, o conceito de catastrofização é utilizado relativamente a preocupações sobre o sono, em especial sobre as consequências de não conseguir dormir. (Gregory, Noone, Eley & Harvey, 2009). O processo de catastrofização está também associado a altos níveis de ansiedade e desconforto em indivíduos com pouca qualidade de sono (Harvey & Greenwall, 2003). A ansiedade, assim como a depressão, são sintomas que ocorrem em comorbilidade com os problemas de sono em crianças (Alfano et al, 2007; Dahl & Lewin, 2001;). Indivíduos com níveis altos de ansiedade tendem a ter pensamentos catastrofizantes sobre o facto de não dormirem. Assim, a associação entre baixa qualidade de sono e ansiedade pode influenciar a associação entre a catastrofização e a qualidade de sono. Esta é uma associação simples de imaginar, quando nos deitamos mais ansiosos, facilmente temos pensamentos negativos, começando a catastrofizar, não conseguindo adormecer.

Estudos de Alfano (2009), com adolescentes entre os 12 e os 17 anos, demonstram que o sono está associado a diversos erros cognitivos, e que a correlação aumenta quando estão também presentes sintomas de ansiedade e depressão.

A catastrofização centra-se, essencialmente, em preocupações sobre o sono, eventos fisiológicos (como a dor por exemplo) e emoções. As crianças mais novas catastrofizam também relativamente a objectos estranhos no quarto e assuntos relacionados com a escola (Gregory, Noone, Eley & Harvey, 2009).

1.6. Instrumentos para a avaliação de problemas de sono em adolescentes com dor crónica

Os estudos sobre os problemas de sono em adolescentes com dor crónica não são muito vastos sendo os mais relevantes e mais recentes os de Tonya Palermo que utilizou vários instrumentos para a obtenção de dados junto da população alvo:

- Actiwatch-AW64 – consiste na utilização de um actígrafo para detectar padrões de actividade-sono. O actígrafo é semelhante a um relógio de pulso que contem um sensor sensível ao movimento e à ausência do mesmo. Este instrumento foi construído e validado por Webster e Colaboradores (1982) e, embora, não seja apropriado para diagnosticar perturbações fisiológicas do sono no entanto é considerado bastante apropriado para avaliar as variações do sono de noite para noite em adolescentes com pouca qualidade de sono. Este deve ser utilizado durante cerca de 7 dias de modo a avaliar variáveis como minutos de sono, acordares nocturnos, minutos acordado após o começo do sono e eficiência do sono (Palermo,Sokol, Fonareva e Jeffrey 2007;Palermo,Fonareva e Janosy, 2008; Law, Dufton e Palermo,2012)
- Adolescent Sleep Wake Scale (ASWS) – instrumento desenvolvido e validado por LeBourgeois e colaboradores para avaliar a Auto percepção da qualidade do sono em adolescentes. Esta é uma escala de auto-relato com 28 itens organizados em 5 sub-escalas. Esta escala foi já utilizada em diversos estudos (Palermo,Sokol, Fonareva e Jeffrey 2007; Palermo,Fonareva e Janosy, 2008; Palermo, Law, Churchill e Walker, 2012; Palermo, Wilson, Lewandowski, Toliver-Sokol e Murray,2011).
- The Adolescent Sleep Hygiene Scale (ASHS) – este instrumento foi utilizado para avaliar a higiene do sono nos adolescentes. É uma escala modificada com base na Children's Sleep Hygiene Scale de Harsh, Easley e LeBourgeois (2002). Contém 24 itens e avalia as práticas de facilitam ou inibem o sono. É aconselhada para adolescentes entre os 12 e os 18 anos e aborda 6 dimensões: fisiológica, cognitiva, emocional, ambiente no sono, substancias e estabilidade do sono. Esta escala também foi utilizada em diversos estudos (Palermo,Sokol, Fonareva e Jeffrey 2007; Palermo, Law, Churchill e Walker, 2012; Palermo, Wilson, Lewandowski, Toliver-Sokol e Murray,2011)
- Pre-Sleep Arousal Scale (PSAS) – avalia a excitação cognitiva e somática e as preocupações dos adolescentes antes do sono. É um questionário de auto-

relato com 16 itens avaliados numa escala de 5 pontos (Palermo,Sokol, Fonareva e Jeffrey 2007; Palermo, Law, Churchill e Walker, 2012; Palermo, Wilson, Lewandowski, Toliver-Sokol e Murray,2011)

- Child Activity Limitations Interview (CALI) – instrumento desenvolvido e validado por Palermo e colaboradores (2004) para avaliar o grau de limitação de actividade ou o grau de limitação funcional experienciado pelos adolescentes. Esta é uma escala de auto-relato com 21 itens que deve ser preenchido pelos adolescentes e pelos seus pais relativamente à dificuldade percebida nas actividades diárias na presença de dor (Palermo,Fonareva e Janosy, 2008; Palermo, Law, Churchill e Walker, 2012; Law, Dufton e Palermo,2012)

1.7. Objectivos

Tendo em conta que a literatura existente sobre as variáveis em análise não é vasta, e que, tendo sido já referidas algumas possíveis relações entre a qualidade do sono percebida e a existência de problemas de sono em adolescentes com dor crónica, estas não foram ainda exploradas para a população portuguesa, o presente estudo tem como objectivos gerais a avaliação da dor, qualidade percebida do sono e catastrofização em jovens de uma amostra clinica e de uma amostra comunitária. Pretende-se ainda estudar a associação entre dor, sono e catastrofização.

Consideram-se como objectivos específicos:

1. Avaliação da dor percebida numa amostra clinica e numa amostra comunitária e comparação dos níveis de dor na amostra clínica e comunitária
2. Avaliação da qualidade percebida do sono e comparação da qualidade do sono na amostra clínica e comunitária
3. . Identificação das associações entre as variáveis dor,e qualidade do sono e qualidade de sono e catastrofização.

2. Metodologia

2.1 Caracterização metodológica do estudo

Este estudo permite-nos caracterizar a amostra relativamente às variáveis medidas pelos questionários utilizados, ou seja, a dor crónica e os problemas de sono, em adolescentes com AIJ. Podemos então dizer que esta é uma investigação descritiva.

O presente estudo esteve associado à adaptação da escala “Adolescent Sleep-Wake Scale” para a população portuguesa conferindo a esta investigação um carácter não experimental.

Para além disso, tencionamos também compreender as relações estabelecidas entre as variáveis em estudo, bem como padrões de co-ocorrência. É assim um estudo com carácter exploratório e correlacional (Howitt & Cramer, 2008).

A recolha de dados ocorreu num único momento sem seguimento da amostra estudada, caracterizando-se assim como estudo transversal.

Para a análise dos dados recolhidos neste estudo foi utilizada uma abordagem quantitativa. Foram utilizadas escalas de base numérica para, posteriormente, serem realizadas análises estatísticas dos resultados. Esta abordagem permite-nos analisar as variáveis de forma objectiva, abrangendo assim uma amostra mais significativa.

2.2 População e amostra

2.2.1. Amostra Clínica

Foi definida como amostra clínica para este estudo os adolescentes diagnosticados com artrite idiopática juvenil, de idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos, que estejam a ser acompanhados na consulta de reumatologia do Hospital de Santa Maria e do Hospital Garcia de Horta.

Como critérios de inclusão, foram definidos a participação voluntária e informada dos adolescentes cujos pais autorizaram a colaboração através de consentimento escrito e assinado, a existência de diagnóstico de Artrite Idiopática Juvenil, idade compreendida entre os 12 e os 18 e a compreensão do português falado e escrito.

Os dados foram recolhidos no Hospital de Santa Maria, Lisboa, e Hospital Garcia de Horta, Almada, durante o mês de Junho, Julho e Setembro de 2014.

A amostra é assim constituída por 30 sujeitos. As idades dos adolescentes que integram a amostra clinica do estudo estão compreendidas entre 12 e 18 anos($M=15,27$; $DP: 2,05$) e 66,7 dos respondentes pertencem ao género feminino.

Relativamente ao diagnóstico dos participantes 43,3 % foi diagnosticado com AIJ Poliarticular, 43,3% com AIJ Oligoarticular, 6,3 com outro género de subtipo, como por exemplo Artrite Psoriática Juvenil, Osteocondrose e Entesite e 6,3% sem diagnóstico ainda definido. A média de dor referida no momento foi de 2,35, com um mínimo de 0 e um máximo de 9,6. 80% dos respondentes encontram-se a realizar terapêutica, em especial anti-inflamatória, analgésica e antimetabólita.

2.2.2. Amostra Comunitária

A amostra comunitária incide também em adolescentes entre os 12 e os 18 anos. Neste caso os critérios de inclusão foram a faixa etária e a compreensão falada e escrita da língua portuguesa.

Estes dados foram recolhidos através de um questionário online, divulgado através de familiares e amigos, utilizando as redes sociais, utilizando-se assim um processo de “bola de neve”.

Esta amostra é constituída por 50 sujeitos. A idade dos adolescentes que integram a amostra comunitária estão compreendidas entre os 12 e os 18 anos ($M= 15,78$; $DP: 1.82$) e 60% da amostra pertence ao género feminino. 38% dos respondentes reside em Lisboa, 36% em Setúbal, 10% em Leiria e na Região Autónoma dos Açores, 4% em Santarém e 2% em Faro. Relativamente à escolaridade, 40% frequenta o 12º ano, 24% frequenta o 11º ano, 18% frequenta o 9º ano, 8% anda no 10º ano, 4% no 6º e 7º ano e 2% no 8º ano.

É ainda importante referir que 84% desta amostra não tem qualquer doença crónica diagnosticada. Relativamente à maior dor sentida em situação de dor a média foi de 4,74, com um mínimo de 0 dor (sem dor) e um máximo de 9,89 (tendo o 10 como dor máxima imaginável)

2.3. Instrumentos de recolha de dados

2.3.1. Questionários sociodemográficos

Foram recolhidos dados dos adolescentes relativamente a idade, género (em ambas as amostras), ano de escolaridade, localidade onde reside e existência de doença crónica conhecida (amostra comunitária), início da sintomatologia, início do acompanhamento médico e terapêutica actual (amostra clínica). No caso do cuidador que autorizou a participação no estudo, referente à amostra clínica, foi recolhida a informação de género.

2.3.2. Escala visual analógica (VAS)

A escala visual analógica é uma medida subjectiva e unidimensional para o estudo da dor. Esta consiste numa linha horizontal com a indicação “Sem dor” e “Maior dor imaginável” nas extremidades. O adolescente deve colocar um traço perpendicular à linha que represente a intensidade da sua dor no momento pedido. De seguida mede-se, em centímetros, a distância entre o início da escala (sendo que “sem dor” corresponde a zero) e o local assinalado. Obtém-se, assim, uma classificação numérica da percepção que o adolescente tem da sua dor, tendo sempre em conta que quanto maior for a distância entre o início da escala e o local assinalado, maior é a dor percebida.

Vários são os estudos que utilizam esta medida, no entanto, e tendo em conta a nossa amostra ser com adolescentes com AIJ, uma doença reumatóide, centramo-nos em estudos cujas amostras fossem semelhantes a esta. Um estudo de Ferraz e colaboradores (1990) com pacientes com doenças reumatóides mostrou, segundo a análise de confiança teste-reteste, que a VAS tem bons resultados nesta população, sendo melhor, no entanto, em indivíduos com grau de literacia superior ($r = 0.94$, $P < 0.001$).

Um estudo de Joyce, Zutchi, Hrubes e Mason (1975) com pacientes com dor crónica inflamatória das articulações (que é um dos sintomas da AIJ), a VAS mostrou ser sensível a alterações na avaliação da dor quando esta é medida em momentos diferentes, por exemplo antes e após terapêutica analgésica.

2.3.3. Adolescent Sleep-Wake Scale (ASWS)

A ASWS é um instrumento de auto-relato, desenvolvido em 2005 por LeBourgeois e colaboradores, e adaptado a partir da sua versão original para crianças.

A ASWS avalia a qualidade de sono percebida, através de cinco subescalas que correspondem a momentos/tarefas diferentes associadas ao sono: ir para a cama (5 itens), adormecer (6 itens), manter o sono (6 itens), reiniciar o sono após acordar durante a noite (6 itens), e passagem para a vigília (5 itens). A subescala “hora de deitar” avalia a frequência de vários comportamentos/attitudes que antecedem o adormecimento (eg: “tento adiar ou atrasar a hora de ir para a cama”). A subescala “adormecer” procura caracterizar o momento de passagem da vigília para o sono (eg: “tenho dificuldade em adormecer”). Os itens da “manutenção do sono”, procuram avaliar a ocorrência de comportamentos durante o sono que possam perturbar a sua qualidade (eg: “Durante a noite, mexo-me e viro-me na cama”). A subescala de reiniciação do sono após um período de vigília refere-se à capacidade e comportamentos que condicionam a retoma do sono após acordar durante a noite (eg: “Depois de acordar durante a noite, sinto medo”). Finalmente, a subescala de “passagem para a vigília, procura caracterizar a prontidão para o novo dia, através da caracterização de comportamentos e attitudes perante o acordar (eg: “De manhã, acordo e sinto-me pronto/a para me levantar para um novo dia”)

A ASWS engloba um total de 28 itens, medidos através de uma escala de likert de 6 pontos, cuja ancoragem se distribui entre Sempre e Nunca. Procura-se assim a avaliar a frequência com que os comportamentos descritos ocorreram no último mês.

A cotação da escala geral e/ou das subescalas é obtida através da soma das respostas dadas aos itens em questão, sendo que pontuações mais altas indicam melhor qualidade do sono. Os itens 3, 4, 7, 11, 17, 23 e 24 foram revertidos para análise estatística.

A consistência interna da escala original foi de 0,86, e a das subescalas variou entre 0,64 e 0,82. Foi estudada, por LeBourgeois e colaboradores em 2005, para adolescentes entre os 12 e os 18 anos, com origem Americana e Italiana, sendo analisadas as relações estabelecidas com a Adolescent Sleep Hygiene Scale, havendo

uma correlação positiva entre ambas ($r=0,40$, $P<0,001$ para adolescentes italianos; $r=0,46$, $P<0,001$ para adolescentes americanos).

Esta escala foi ainda estudada por Cortez (2014) quando aplicada à população portuguesa, através de uma tradução da escala original. Os itens foram submetidos a uma análise de fiabilidade através do Alpha de Cronbach tanto da escala total como de cada uma das subescalas, sendo o primeiro de 0.87. A análise da amplitude de respostas concluiu a existência de todas as respostas em todos os itens, pelo que nenhum item foi retirado. Relativamente às subescalas todas apresentam uma relação item total de 0.2. Apenas o item 27 foi excluído por baixar significativamente a consistência da subescala “acordar”.(Cortez, 2014).

2.3.4. Pain Catastrophizing Scale (PCS)

A *Pain Catastrophizing Scale* (PCS) é uma escala de auto-relato desenvolvida por Sullivan et al. em 1995. Para desenvolverem esta escala os autores incorporaram o trabalho clínico e experimental sobre pensamento catastrófico relacionado com a experiência de dor de outros autores (Chaves & Brown, 1987; Rosenstiel & Keefe, 1983; Spanos et al., 1979).

A escala é composta por 13 itens que avaliam o grau em que os indivíduos experienciam determinados pensamentos e sentimentos quando têm dores, numa escala de likert de 5 pontos.

Esta escala divide-se em três dimensões, englobando uma pontuação global e uma pontuação específica para cada uma dessas três dimensões da catastrofização: ruminação (“Quando estou com dor só penso no quanto isso me magoa”), magnificação (“Quando estou com dor eu penso que algo de grave pode acontecer”) e desamparo (“Quando estou com dor é horrível e sinto que a dor toma conta de mim”).

A cotação total varia entre 0 e 52 pontos, sendo que pontuações mais altas indicam maior catastrofização. A pontuação nas 3 dimensões é feita pela soma dos itens específicos para cada dimensão: ruminação (soma dos itens 8, 9, 10 e 11), magnificação (soma dos itens 6, 7 e 13) e desamparo (soma dos itens 1, 2, 3, 4, 5 e 12).

Os estudos mostram bons resultados a nível de consistência interna (coeficiente α : PCS global = 0,87; ruminação = 0,87; magnificação = 0,66; desamparo = 0,78) (Sullivan et al., 1995).

Crombez et al. (2002) desenvolveram uma versão desta escala adaptada a crianças e adolescentes. Verificou-se que o conteúdo dos 13 itens originais era entendido por crianças a partir do 4º ano de escolaridade, tendo sido apenas um item (item 4) reformulado. A frase “quando tenho dores” foi incorporada em todos os itens e a escala de likert de 5 pontos foi reformulada.

Estudos de validação da *Pain Catastrophizing Scale - Children* mostram bons resultados a nível de consistência interna para cada grupo de idade (9 anos ou menos: α = 0,86, 10 anos: α = 0,88, 11 anos: α = 0,86, 12 anos: α = 0,84, 13 anos: α = 0,81, 14 anos: α = 0,84, 15 anos ou mais: α = 0,89) (Crombez et al., 2003).

2.4. Procedimento

O estudo iniciou-se com a tradução e adaptação da escala ASWS. A adaptação desta escala para a versão portuguesa foi realizada por 3 tradutores independentes, e compilada por um 4º tradutor, que analisou e resolveu as incongruências entre as 3 traduções apresentadas. A versão final desta primeira tradução foi enviada para um tradutor com domínio comprovado de língua portuguesa e inglesa, que retroverteu os itens para língua inglesa, não se apresentando diferenças significativas entre esta retroversão e os itens originalmente escritos em inglês. A escala final foi aplicada a uma pequena amostra de adolescentes para a definição final dos itens das subescalas, não se tendo verificado necessidade de qualquer alteração dos itens no pré-teste.

2.4.1. Amostra Clínica

Concomitantemente com a adaptação do instrumento foram realizados os contactos necessários com os locais onde os questionários poderiam vir a ser aplicados, sendo o estudo submetido a aprovação pelas Comissões de Ética e Deontologia do Hospital de Santa Maria, Hospital Pediátrico de Coimbra e à direcção da escola básica e secundária de Chaves, em Abril de 2014.

Depois do estudo ter sido aprovado, procedeu-se à aplicação dos questionários. Para tal, foram, previamente, preparados conjuntos de instrumentos, em

versão para leitura óptica, com um código igual para todos os questionários. Os Códigos têm 4 casas e devem ser atribuídos da seguinte forma:

- Hospital de Santa Maria – S , seguido de 3 números (ex: S001; S012, etc.)
- Hospital Garcia de Horta – G, seguido de 3 números (ex: G001; G002 etc.)

O consentimento informado, onde foi esclarecido o âmbito do estudo, a duração do mesmo, a confidencialidade dos dados recolhidos, e a participação voluntária, foi entregue sem código, sendo este apenas atribuído após os pais acederem a participar no estudo. Nesse caso foi atribuído ao consentimento dos pais e do adolescente o mesmo código.

Integraram o estudo todos os adolescentes que concordaram com a participação, e cujos pais assinaram o consentimento informado.

Os jovens e respectivos pais foram abordados enquanto se encontravam em sala de espera aguardando a consulta de reumatologia. Foi-lhes apresentado o estudo de forma breve sendo pedida a sua colaboração no mesmo. Foram esclarecidos os aspectos referidos no consentimento informado, em especial a informação sobre a confidencialidade dos dados, a aplicação de 4 questionários e a duração da aplicação como não excedendo os 30 minutos. Os investigadores estiveram sempre disponíveis para esclarecer quaisquer dúvidas relacionadas com os questionários, fazendo a aplicação dos mesmos junto dos adolescentes/pais sempre que necessário/possível.

Os dados recolhidos foram transferidos em formato informático através do sistema de leitura óptica Teleform.

2.4.2. Amostra Comunitária

Para a amostra comunitária, a escala foi colocada online através do software Qualtrics, sendo a estrutura da escala original mantida.

Após o questionário estar disponível online a equipa de investigação do estudo realizou um teste piloto de modo a detectar possíveis erros ou falhas.

Após esta verificação, e realizadas as correcções necessárias, o questionário foi divulgado online, via correio electrónico e facebook, através de um link directo.

Este link foi, inicialmente, enviado para conhecidos que tivessem familiares ou amigos com a faixa etária pretendida. Era, ainda, pedido que posteriormente enviassem a escala novamente para amigos e conhecidos das idades pretendidas, obtendo-se assim resultados através de um sistema de “bola de neve”.

Um estudo de Amon e colaboradores (2014) demonstrou que o facebook é uma ferramenta bastante utilizada de modo a recrutar eficazmente participantes adolescentes.

A participação no estudo foi de carácter voluntário.

O período de recolha de dados compreendeu os meses de Agosto e Setembro de 2014.

2.5. Análise de Dados

Os dados recolhidos foram analisados através do Statistical Package for Social Sciences – SPSS – versão 22 para Windows. Os dados omissos não foram considerados para análise.

Relativamente á validação da escala, foram reproduzidos os procedimentos referidos nos artigos originais, nos quais a mesma é validada. Assim, para a Escala de Auto-Avaliação da Qualidade do Sono na Adolescência (AQSA), para analisar a consistência interna da escala total e dos seus domínios, foi utilizado o alfa de *Cronbach*. Foi analisada a consistência interna dos domínios definidos teoricamente para a validação. Foram eliminados os itens cujas correlações item total eram inferiores a 0,2 e/ou baixavam significativamente a consistência interna do domínio.

Para análise das associações entre as variáveis foram utilizados testes não paramétricos devido aos pressupostos de normalidade não se verificarem.

Foram ainda realizados testes de diferenças de modo a encontrar diferenças significativas entre ambas as amostras.

3. Resultados

3.1. Estudo Preliminar da Escala AQSA

Tal como efectuado pela autora (LeBourgeois et al, 2005), e uma vez que esta escala é constituída por domínios teóricos referentes ao sono (hora de deitar, adormecer, manter o sono, retomar o sono e acordar), os itens não foram submetidos a análise factorial de componentes principais, mas sim à determinação da percentagem de respostas às alternativas de cada item. análise de fiabilidade, através do estudo das correlações inter-itens e item-total e alfa de *Cronbach* da escala total e de cada um dos domínios, ou subescalas, que a compõe.

O resultado da análise da amplitude de respostas por item permitiu concluir a existência de resposta em todos os itens do questionário, pelo que nenhum item necessitaria de ser retirado.

O alfa de *Cronbach* da escala total com os 28 itens é de 0,86 e apenas a subescala “Acordar” tem um alfa mais baixo, o que poderá ser, em parte, devido a só incluir 3 itens. Da análise domínio a domínio, importa referir que todos os itens apresentam uma correlação item total superior a 0,2.

Tabela 1:

Consistência Interna dos Domínios da Escala AQSA

Domínio	α
Hora de Deitar	0.84
Adormecer	0.77
Manter o Sono	0.77
Retomar o Sono	0.84
Acordar	0.66
Escala Total	0.86

3.2. Caracterização da dor (VAS)

A dor foi uma das variáveis analisadas neste estudo. Para a amostra clínica, quando questionada sobre a dor que sentia no momento, a média é de 2,35 (DP=2,55 com mínimo = 0 e máximo = 9,89).

Para a amostra comunitária, relativamente à pergunta qual a dor sentida no último episódio de dor, a média foi de 4,74 (DP=2,26 com máximo =9,89 e mínimo =0).

Tabela 2:

Medidas de Tendência Central e Dispersão VAS

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Amostra Clínica	30	0,00	9,6	2,35	2,33
Amostra Comunitária	48	0,00	9,89	4,74	2,26

Existe uma diferença estatisticamente significativa ($U=274$, $p=0,00$) entre a média de dor na amostra comunitária e a média de dor na amostra clínica. Na amostra clínica encontramos dois valores elevados de dor (outliers). É importante, no entanto, ter em atenção que as medidas de dor não eram iguais em ambas as amostras.

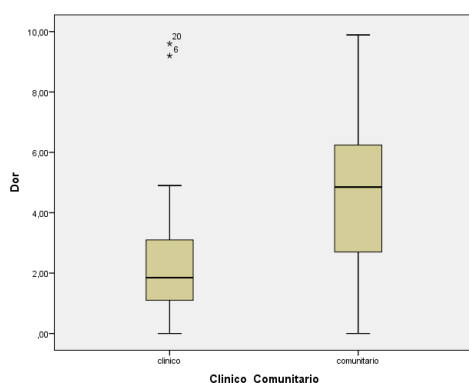


Fig 2: Gráfico Box Plot comparativo da amostra clínica e amostra comunitária para a dor

3.3. Caracterização da Qualidade do Sono (AQSA)

Outra variável estudada foi a qualidade de sono reportada pelos adolescentes, tanto na amostra clínica como na amostra comunitária.

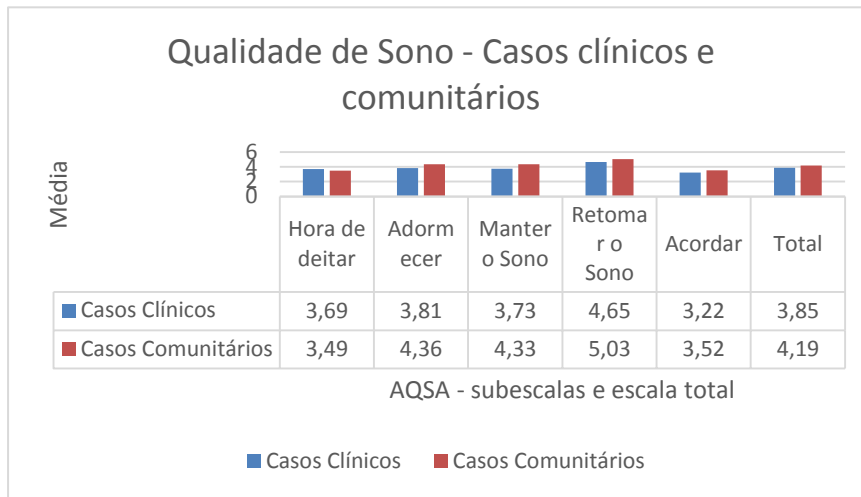


Fig 3: Gráfico de barras comparativo da amostra clínica e amostra comunitária para a qualidade de sono

A amostra clínica tende a reportar menos qualidade de sono na escala total e em todas as subescalas, excepto o domínio “ Hora de deitar”. (fig. 3).

Foram encontradas diferenças significativas entre as duas amostras nos domínios “Adormecer” ($U=502,5$; $p=0.014$), “Manter o sono” ($U=504,5$; $p=0.014$), “Retomar o sono” ($U= 537,5$; $P=0,034$) e “Escala Total” ($U= 542,5$; $p=0.039$).

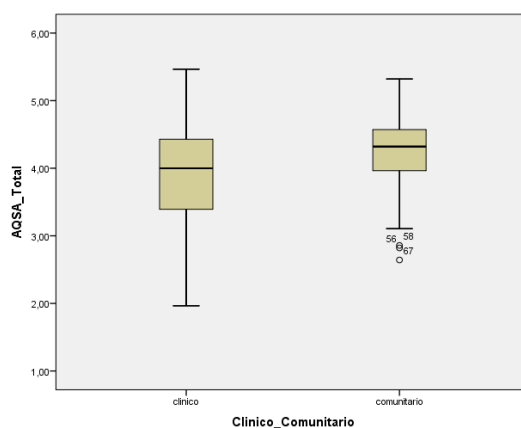


Fig 4: Gráfico Box Plot comparativo da amostra clínica e amostra comunitária para a qualidade de sono

Em relação à avaliação geral da qualidade de sono na amostra clínica a média é de 3,85 (DP= 0,88 máximo=5,46 e mínimo=1,96). O domínio onde são apresentados melhores resultados médios é o “retomar o sono” (M=4,65; DP=1,01), sugerindo que os adolescentes têm mais facilidade em voltar a adormecer quando acordam durante a noite. O domínio que apresenta mais dificuldades é o “acordar” (M=3,22; DP=1,26) mostrando assim que é difícil para estes adolescentes passar para a vigília após uma noite de sono.

Para a amostra comunitária, a avaliação geral da qualidade de sono tem uma média de 4,19(DP= 0,56 máximo 5,32 e mínimo 2,64). O domínio onde são apresentados melhores resultados médios é, também, o “retomar o sono” (M=5,03; DP=0,81), e o domínio que apresenta mais dificuldades é o “hora de deitar” (M=3,49; DP=0,98) mostrando assim que é difícil para estes adolescentes obrigarem-se a ter rotinas quanto à hora de deitar, como por exemplo tentar adiar a hora de deitar.

Tabela 3

Comparação dos valores de AQSA total e subescalas entre as amostras Clínica e Comunitária

AQSA	Amostra Clínica			Amostra Comunitária			
	Mínimo	Máximo	Média(DP)	Mínimo	Máximo	Média(DP)	Diferenças U (p)
Total	1,96	5,46	3,85 (0,88)	2,64	5,32	4,19 (0,56)	542,5 (0,039)
Hora de Deitar	1,00	5,60	3,69 (1,32)	2,00	5,20	3,49 (0,98)	670 (0,43)
Adormecer	1,50	6,00	3,81 (1,09)	2,50	5,67	4,36 (0,82)	502,5 (0,014)
Manter o sono	1,17	6,00	3,73 (1,09)	2,33	5,83	4,33 (0,96)	504,5 (0,014)
Retomar o sono	1,33	6,00	4,65 (1,01)	2,50	5,83	5,03 (0,81)	537,5 (0,034)
Acordar	1,00	5,60	3,22 (1,26)	1,60	5,20	3,52 (0,79)	617,5 (0,186)

3.4. Caracterização da Catastrofização (PCS)

A análise descritiva dos resultados mostra que a média de catastrofização na amostra total foi de 21,36 (D.P.=10,54). Dado que a escala de catastrofização nos dá uma pontuação total entre 0 a 52, o valor médio encontrado no presente estudo não é elevado.

Tabela 4

Análise descritiva dos valores de catastrofização total e subescalas

Amostra Total			
Catastrofização e subescalas	Mínimo	Máximo	Média (DP)
Total	0	50	21,36 (10,54)
Ruminação	0	16	8,41 (3,34)
Magnificação	0	11	4,53 (3,05)
Desamparo	0	23	8,45 (5,18)

Em relação à comparação entre a amostra clínica e a amostra comunitária, podemos concluir que a média de catastrofização na amostra clínica foi ligeiramente superior (M=23,55, D.P.=12,13), à média de catastrofização da amostra comunitária (M=20,10, D.P.=9,40), mas não se verificou haver diferenças estatisticamente significativas.

Tabela 5

Comparação dos valores de Catastrofização total e subescalas entre as amostras Clínica e Comunitária

Catastrofização e subescalas	Amostra Clínica			Amostra Comunitária			Diferenças U (p)
	Mínimo	Máximo	Média (DP)	Mínimo	Máximo	Média (DP)	
Total	0	50	23,55 (12,13)	0	46	20,10 (9,40)	623 (0,301)
Ruminação	0	16	9,1 (3,63)	0	15	8,02 (3,13)	613 (0,253)
Magnificação	0	11	4,9 (3,37)	0	11	4,32 (2,86)	692 (0,562)
Desamparo	0	23	9,6 (6,03)	0	21	7,76 (4,52)	630 (0,233)

3.5.Comparação de grupos em função das Variáveis Sociodemográficas

3.5.1. Comparação da dor em função do género

Comparando os sujeitos em função do género, verifica-se que as raparigas reportam um nível ligeiramente mais elevado de dor que os rapazes, em ambas as amostras.

No entanto não se verificaram diferenças significativas.

Tabela 6

Comparação dos resultados da análise descritiva da amostra clínica e comunitária em relação ao género dos adolescentes e teste de diferenças U de Mann-Whitney

Dor	Amostra Clínica			Amostra Comunitária		
	Mínimo	Máximo	Média(DP)	Mínimo	Máximo	Média(DP)
Raparigas	0	9,6	2,77(2,69)	2	9,9	5,22(2,16)
Rapazes	0	2,5	1,52(1,01)	0	8,1	4,01(2,25)
Diferenças		69,5			206,5	
U (p)		(0,178)			(0,146)	

3.5.2. Comparação da Qualidade de Sono em relação ao género

Não foram encontradas diferenças significativas de género quanto à qualidade de sono, em nenhuma das amostras.

3.5.3. Comparação da dor em relação à idade

Em ambas as amostras, os resultados mostram que os adolescentes mais velhos reportam valores de dor ligeiramente mais elevados, em média, mas que estas diferenças não são, estatisticamente significativas

Tabela 7

Comparação dos resultados da análise descritiva da amostra clínica e comunitária em relação à idade dos adolescentes e teste de diferenças U de Mann-Whitney

Dor	Amostra Clínica			Amostra Comunitária		
	Mínimo	Máximo	Média (DP)	Mínimo	Máximo	Média (DP)
Mais novos	0	3,4	1,67(1,07)	0	9,9	4,52(2,59)
Mais velhos	0	9,6	3,03(3,01)	0,9	8,1	4,89(2,12)
Diferenças		92			222	
<i>U(p)</i>		(0,393)			(0,465)	

3.5.4. Comparação da qualidade de sono em relação à idade

Relativamente à qualidade de sono, na amostra clínica não foram encontradas diferenças significativas entre adolescentes mais novos e mais velhos.

No entanto, na amostra comunitária verificou-se uma diferença significativa no domínio “hora de deitar” ($p < 0,05$), sugerindo que os adolescentes comunitários mais

novos (entre os 12 e os 15 anos) têm mais dificuldade relativamente à hora de irem para a cama

Tabela 8

Comparação dos resultados da análise descritiva da amostra clínica e comunitária em relação à idade dos adolescentes e teste de diferenças U de Mann-Whitney

AQSA	Idade	Amostra Clínica		Amostra Comunitária	
		Média (DP)	DiferençasU(p)	Média (DP)	DiferençasU (p)
Hora de Deitar	Novos	3,77(1,40)		2,92(0,88)	
	Velhos	3,6(1,27)	102,5(0,677)	3,83(0,90)	131,5 (0,002)*
Adormecer	Novos	3,91(1,07)		4,28(0,95)	
	Velhos	3,71(1,13)	98 (0,546)	4,42(0,76)	261,5 (0,716)
Manter o Sono	Novos	3,87(1,11)		4,36(1,28)	
	Velhos	3,59(1,09)	89,5 (0,337)	4,33(0,75)	240 (0,417)
Retomar o Sono	Novos	4,9(0,88)		4,93(1,01)	
	Velhos	4,4(1,09)	72,5 (0,095)	5,12(0,65)	269 (0,835)
Acordar	Novos	3,47(1,33)		3,34(0,89)	
	Velhos	2,97(1,18)	85,5 (0,261)	3,61(0,75)	224,5 (0,255)
Total	Novos	4,01(0,93)		4,03(0,71)	
	Velhos	3,68(0,852)	88 (0,309)	4,30(0,44)	231 (0,319)

3.6. Estudo de Associação entre Variáveis

3.6.1. Associação entre qualidade de sono e dor

Os coeficientes de correlação obtidos entre as duas escalas e todos os seus domínios são, no geral, negativos, ou seja, parece haver uma tendência para que, quanto maior a dor menor seja a qualidade do sono.

No entanto, na amostra clínica estas associações não são estatisticamente significativas. Na amostra comunitária foram encontradas correlações negativas e estatisticamente significativas para a escala total e para o domínio “retomar o sono”, sugerindo que quanto maior o nível de dor menor será a qualidade do sono, sendo que

esta dificuldade está mais associada ao nível e dor quando o adolescente acorda durante a noite e tenta voltar a dormir

Tabela 9

Correlações entre a dor e a qualidade de sono, na amostra clínica e comunitária

	Amostra Clínica	Amostra comunitária
VAS	Dor	Dor
AQSA		
Hora de deitar	-0,169	0,089
Adormecer	-0,179	-0,266
Manter o sono	-0,308	-0,243
Retomar o sono	-0,231	-0,340*
Acordar	-0,106	-0,168
Total	-0,300	-0,309*

*p<0,05

3.6.2. Associação entre qualidade do sono e catastrofização

O estudo de correlações entre a qualidade de sono e a catastrofização indicou a existência de correlações negativas e estatisticamente significativas entre estas variáveis.

Na amostra clínica, foi encontrada uma correlação negativa e forte entre as escalas totais. Também as subescalas, na sua maioria, apresentam correlações negativas e fortes entre si.

Na amostra comunitária apenas se encontraram correlações estatisticamente significativas entre a subescala “Acordar” e a escala total, com as 3 subescalas da catastrofização

Tabela 10

Correlações entre a qualidade de sono e a catastrofização, na amostra clínica e comunitária

Amostra Clínica					Amostra Comunitária			
PCS	Catastrofização	Ruminação	Magnificação	Desamparo	Catastrofização	Ruminação	Magnificação	Desamparo
AQSA								
Hora de Deitar	-0,299	-0,328	-0,217	-0,275	0,90	0,184	0,071	0,014
Adormecer	-0,502**	-0,365	-0,511**	-,489**	-0,061	-0,057	0,087	-0,142
Manter o sono	0,573**	0,520**	0,492**	-0,550**	0,185	0,202	0,175	0,133
Retomar o Sono	-0,486**	-0,536**	-0,313	-0,469**	0,064	0,118	-0,029	0,069
Acordar	-0,281	-0,399*	-0,074	-0,280	-0,393**	-0,368**	-0,160	0,462**
Total	-0,560**	-0,559**	-0,419*	-0,535**	-0,003	0,057	0,065	-0,087

*p<0,05 ; ** p<0.0

4. Discussão

A presente investigação teve como objectivo principal estudar a qualidade do sono e a associação com os níveis de dor e a catastrofização em adolescentes com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos. Uma vez que foram analisadas 2 amostras – clínica e comunitária – a discussão dos resultados procurará integrar e explorar as diferenças encontradas entre os grupos.

Participaram no estudo 80 adolescentes, com idades compreendidas entre os 12 e os 18 anos, dos quais 30 pertenciam a uma amostra clínica recolhida na consulta de reumatologia do Hospital de Santa Maria e do Hospital Garcia de Orta.

Para a discussão dos dados, são primeiramente apresentados os estudos psicométricos relativos aos instrumentos de recolha. Posteriormente são analisados e discutidos os objectivos específicos do estudo

4.1. Estudo preliminar da escala AQSA

Para a realização do presente estudo foram feitos estudos psicométricos preliminares dos instrumentos de avaliação utilizados, nomeadamente da escala de Auto-Avaliação da Qualidade do Sono na Adolescência (AQSA) e da escala de Catastrofização (PCS).

Relativamente à escala de Auto-avaliação da qualidade do sono, os resultados foram consistentes com a estrutura proposta pelos autores (LeBourgeois et al, 2005), através da análise de fiabilidade dos domínios teóricos propostos. No entanto, pelo facto de não ter sido possível realizar a análise factorial, não é possível ser conclusivo sobre este aspecto. Os níveis de consistência interna ($0,66 < \alpha < 0,86$) da escala total e dos vários domínios, apoiam a adequabilidade da escala e possibilidade da sua utilização em investigações futuras. Também um estudo de Cortez (2014), realizado com uma amostra de 378 adolescentes portugueses entre os 14 e os 17 anos, encontrou uma estrutura idêntica, com valores de fiabilidade semelhantes aos aqui encontrados.

Na escala PCS também se encontraram dados consistentes com uma estrutura semelhante à proposta pelos autores. Esta escala revelou bons níveis de consistência interna para a escala total e subescalas ($0,72 < \alpha 0,92$), sendo estes valores semelhantes aos encontrados por Crombez e colaboradores (2003), sugerindo o interesse em realizar estudos psicométricos mais aprofundados para confirmar a sua adequação para utilização em investigações futuras.

4.2. Caracterização da dor (VAS)

Relativamente ao nível de dor, foi possível observar que estes variam entre 0 e 9,6 para a população clínica e 0 e 9,89 para a população comunitária. Estes níveis não estão em consonância com a literatura, uma vez que autores como Palermo, Fonareva e Janosy (2008) encontraram evidências de que adolescentes saudáveis, ou seja, sem dor crónica diagnosticada, não reportam dor frequentemente, sendo que quando reportam dor a intensidade é menor que a reportada por adolescentes com dor crónica. No entanto, a pergunta específica que foi suada para avaliar a dor na amostra comunitária não permite uma comparação direta nem avaliar a frequência da dor, pois o último episódio pode ter sido mais ou menos distante.

O nível médio de dor obtido na amostra clínica, isto é a dor atual foi relativamente baixa, o que sugere que estes adolescentes têm a sua dor bem controlada. Estes resultados podem ser explicados devido ao facto destes adolescentes se encontrarem a realizar terapêutica para controlo de dor. No entanto, foram ainda encontrados dois casos com elevados níveis de dor, que apesar de se encontrarem medicados estavam sinalizados como tendo tendência a maximizar a dor devido a possível Síndrome de Amplificação Dolorosa. Sherry (2000) define esta síndrome como as situações em que o sujeito avalia a dor de forma excessiva, mesmo quando os estímulos dolorosos não se coadunam com o nível de dor reportado. Estes resultados permitem confirmar que alguns jovens com doença crónica podem precisar de intervenção psicológica complementar à medicação analgésica.

Na amostra comunitária reporta níveis médios relativos ao último episódio de dor relativamente elevados. Este resultado salienta a necessidade de existir um melhor acompanhamento e despiste relativamente ao controlo de dor em adolescentes sem patologia diagnosticada.

4.3. Caracterização da qualidade de sono (AQSA)

No que toca à qualidade do sono, na amostra clínica, podemos constatar que os adolescentes reportam resultados na zona média de resposta, o que sugere que estes se sentem mediantemente satisfeitos com a qualidade do seu sono. À medida do que foi encontrado por LeBourgeois e colaboradores (2005) e Cortez (2014) também nesta amostra os resultados mais baixos são obtidos no domínio “Acordar”, e os mais altos no domínio “Retomar o Sono”. Quando analisamos as diferenças entre as duas amostras, é interessante constatar que, apesar dos resultados da amostra comunitária serem superiores em quase todas as subescalas, a estrutura dos resultados é semelhante (domínio “Retomar o sono” mais alto, seguido dos domínios “Adormecer” e “Manter o Sono”). Como esta estrutura também já foi encontrada noutros estudos (Lebourgeois e colaboradores, 2005; Cortez, 2014), podemos hipotetizar que, no geral, os adolescentes tenham facilidades e dificuldades gerais, ligadas a características da etapa de desenvolvimento e do sono em geral (e.g.,: o facto de a dificuldade em acordar ter sempre o valor mais baixo pode estar ligado a alteração dos ritmos circadianos ou a crenças menos adaptadas – “acordar cedo é *uma seca!*”).

Foram encontradas diferenças significativas entre ambas as amostras para a escala total e para os domínios “Adormecer”, “Manter o sono”, “Retomar o Sono” e “Acordar”, indicando que a amostra comunitária se sente mais satisfeita com a qualidade do seu sono. As razões para esta diferença poderão prender-se com diversas explicações, como o facto de a dor crónica aumentar a dificuldade em adormecer e em manter o sono (Palermo, Wilson, Lewandowski, Toliver-Sokol & Murray, 2011); a medicação opióide para a dor crónica poder causar disrupções no ciclo do sono (Anthony & Schanberg, 2005; Palermo, Toliver-Sokol, Fonareva & Koh, 2011; Lewandoswki, Ward & Palermo, 2011); e a dor crónica, assim como a depressão, levarem a uma diminuição da produção de serotonina, o que por sua vez influencia o sono (Lewin & Dahl, 1999; Meltzer, Logan & Mindell, 2005).

Este resultado, ainda que deva ser futuramente investigado em amostras maiores, pode sugerir-nos que os adolescentes com doença crónica tendem a reportar baixa qualidade de sono, como já foi proposto por Palermo (2007), Palermo, Fonareva e Janosy (2008), Lewin e Dahl (1999), Siu, Chan, Wong e Wong (2012), bem como

reportar um aumento das perturbações de sono (Morrison, McGee & Stanton, 1992; Meltzer, Logan & Mindell, 2005; Huntley, Campo, Dahl & Lewin, 2007).

O único domínio onde a amostra comunitária reportou valores inferiores aos da amostra clínica foi no “Hora de deitar”, sugerindo que os adolescentes comunitários tendem a tentar adiar mais a hora de dormir. Esta diferença poderá prender-se com o facto dos adolescentes da amostra clínica se encontrarem mais cansados devido a esforços durante o dia ou até mesmo a sonolência devido à terapêutica que fazem, obrigando-se assim a ir para a cama com mais facilidade do que a amostra comunitária. No entanto, estudos mostram que, no geral, parte dos comportamentos nos quais os adolescentes relatam mais dificuldades são no ir para a cama (Price, Coates, Thoresen & Grinstead, 1978; Strauch & Meier, 1988; Morrison, McGee & Stanton, 1992; Tynjala, Kannas, Levalahti & Valimaa, 1999; Ohayon, Roberts, Zulley, Smirne & Priest, 2000).

4.4. Caracterização da catastrofização (PCS)

Ao observarmos os resultados verificamos que os adolescentes reportam resultados que se encontram na zona média da escala.

Se verificarmos ambas as amostras em separado verificamos que a amostra clínica apresenta valores médios ligeiramente superiores aos da amostra comunitária, sugerindo que os adolescentes com doença crónica tendem a catastrofizar mais. A catastrofização é um pensamento automático negativo de que algo terrível e fora do controlo do indivíduo vai acontecer (Beck, 1976) e pode estar associada à percepção de falta de controlo (Jones et al, 2003). O facto de os adolescentes da amostra clínica terem uma doença crónica diagnosticada, em que um dos sintomas é a dor, e sabendo que os adolescentes relatam que a dor influencia o seu dia-a-dia, indicando incapacidade física, redução de actividade física, redução do descanso que seria considerado normal e alterações em comportamentos como comer e tomar banho (Palermo et al, 2009; Eccleston, Jordan & Crombez, 2006), bem como dificuldades escolares e sociais (Eccleston, Jordan & Crombez, 2006; Leo, Srinivasan & Parekh, 2011) e problemas de sono (Roth-Isigkeit, Thyen, Stoven, Schwarzenberger & Schmucker, 2005), seria expectável a existência de desamparo, a percepção de que não conseguem controlar os sintomas e a forma como a doença influencia o seu quotidiano, assim como pensamentos negativos relativamente à doença e às suas consequências.

4.5. Caracterização dos grupos em função das variáveis sociodemográficas

4.5.1. Caracterização da dor em função do género

Apesar de não terem sido encontradas diferenças significativas quanto à dor em função do género, em nenhuma das amostras, verificou-se que as raparigas reportam um nível ligeiramente mais elevado de dor que os rapazes. Estes resultados estão em consonância com resultados encontrados por autores como Haraldstad e colaboradores (2010), Perquin e colaboradores (2000) e King e colaboradores (2011).

4.5.2. Caracterização da dor em função da idade

Também sem serem estatisticamente significativos, os resultados médios indicam que os adolescentes mais velhos reportam valores de dor ligeiramente mais elevados, em média, e em ambas as amostras, tal como encontrado em estudos de Perquin e colaboradores (2000) e de Stanford e colaboradores (2008), que referem que a dor tende a aumentar com a idade.

4.5.3. Caracterização da qualidade de sono em função da idade

Os resultados mostram que os adolescentes mais velhos reportam melhor qualidade do sono, o que pode sugerir que, à medida que os anos passam, os adolescentes vão aprendendo estratégias mais adequadas para controlar a insónia (Cortez, 2014). Foi encontrada uma diferença significativa no domínio “hora de deitar”, sugerindo que os adolescentes mais novos têm mais dificuldades em obrigar-se a cumprir horários para ir dormir (Cortez, 2014). Este resultado pode ser explicado devido a ocorrerem, ao longo da adolescência, alterações dos ritmos circadianos, a crescente socialização com os pares (Crowley, Acebo & Carskadon, 2007) e a utilização de tecnologias após a ida para a cama (Munezawa et al, 2011).

No entanto, na amostra clínica não se observaram estas diferenças, havendo mesmo um valor ligeiramente menor de qualidade de sono nos mais velhos, o que poderá estar relacionado com o facto dos adolescentes mais velhos também reportarem mais dor, e esta estar a influenciar a qualidade do sono. Os sintomas depressivos podem ter também uma importante correlação com as perturbações de sono em adolescentes com dor crónica (Palermo, 2008) podendo prolongar-se durante a idade adulta (Kristjansdottir & Wahlberg, 1993; Conte, Walco & Kim, 2003).

4.6. Estudo de associações entre variáveis

4.6.1. Estudo de associações entre a qualidade do sono e os níveis de dor

Apesar de não se terem encontrado associações estatisticamente significativas entre a dor e a qualidade do sono, o valor das correlações pode indicar uma ligeira tendência para que, quanto maior a dor percebida menor seja a qualidade do sono, em especial nas escalas “manter o sono” e “retomar o sono”. Sabe-se que a dor tem um impacto negativo no início e na manutenção do sono, bem como as características da dor, como a intensidade e a duração, têm grande impacto na qualidade e continuidade do sono. São diversos os estudos que evidenciam a correlação negativa e bi-direccional entre a qualidade de sono e a dor. Kundermann, Sernal, Huber, Krieg, e Lautenbacher (2004) demonstrarem que a baixa qualidade do sono provoca o aumento da sensibilidade à dor em populações adultas. Também Lewin e Dahl (1999) postularam que a dor pode influenciar directamente o sono ao aumentar o tempo necessário para adormecer, interferindo com a continuidade de sono, aumentando a latência de sono e o acordar nocturno frequente. É possível que estudos com amostras maiores encontrem resultados mais expressivos nesta associação. O facto de a maioria dos jovens na amostra clínica ter os níveis de dor bem controlados também poderá ter contribuído para não se encontrarem valores significativos nesta associação.

4.6.2. Estudo de associação entre qualidade de sono e catastrofização

As escalas de Avaliação da Qualidade do Sono e da Catastrofização apresentam uma correlação negativa e forte entre si, tal como encontrado por autores como Gregory, Noone, Eley e Harvey (2009), Alfano, Zakem, Costa, Taylor e Weems (2009) e Gregory, Willis, Wiggs e Harvey (2008). Esta associação ocorre, em especial, na amostra clínica, demonstrando que os adolescentes com doença crónica têm tendência a catastrofizar, mesmo quando os seus níveis de dor estão relativamente bem controlados.

Estes resultados vão ao encontro da literatura, que refere que poderá existir uma maior preocupação ou dificuldade em lidar com a falta de sono e com a dor (Law, Dufton & Palermo, 2012). O aumento dos sintomas de depressão e ansiedade, referidos pela literatura como estando associados à baixa qualidade de sono em adolescentes com dor crónica, também poderá ser mediadora desta associação. Alfano (2009) indica que a correlação aumenta quando estão também presentes sintomas de ansiedade e

depressão, pois indivíduos com níveis altos de ansiedade tendem a ter pensamentos catastrofizantes sobre o facto de não dormirem.

5. Limitações

Este estudo tem, no entanto, limitações importantes que devem ser tidas em consideração. O facto da amostra total do estudo ser pequena, em especial devido ao tamanho da amostra clínica (30 sujeitos), faz com que o estudo tenha um carácter exploratório, e que exista pouca diversidade na amostra, limitando a possibilidade de estudo estatísticos a realizar ou a validade dos seus resultados. Seria interessante realizar o estudo com uma amostra significativamente maior, no sentido de perceber se a ligeira tendência de resultados aqui encontrados se verifica numa amostra maior.

Outra das limitações apontadas é o facto das medidas de dor não serem iguais para a amostra clínica e para a amostra comunitária, sendo importante que, num estudo posterior, esta discrepância seja rectificada. Importa referir que todas as medidas utilizadas são de auto-relato, pelo que poderão estar enviesadas e não foram alvo de estudos psicométricos mais aprofundados, como a análise factorial exploratória, só possível com amostras maiores. Seria importante e interessante que os dados relativamente ao sono pudessem ser também estudados por medidas objectivas. Seria também interessante a inclusão de uma variável de estudo que diga respeito à depressão e ansiedade, visto existir bastante literatura que refere estes sintomas como sendo mediadores das associações entre as variáveis analisadas neste estudo.

6. Conclusão e Considerações finais

Tendo em conta que esta investigação teve como objectivo principal a avaliação da dor, qualidade percebida do sono e catastrofização em jovens de uma amostra clínica e de uma amostra comunitária é pertinente destacar que os adolescentes reportam valores médios relativamente à sua qualidade de sono, manifestam mais dificuldades em acordar após uma noite de sono e na preparação da hora de ir para a cama, enquanto recuperar o sono após acordar durante a noite é o domínio em que os adolescentes mostram menos dificuldades. Verificou-se igualmente que os adolescentes com qualidade de sono mais baixa tendem a catastrofizar mais.

O questionário de sono utilizado demonstra propriedades psicométricas preliminares promissoras para a sua utilização com adolescentes portugueses, dos 12 aos 18 anos.

Analisando a forma como os dados foram recolhidos (na sala de espera da consulta de reumatologia, após médica referir o questionário, e com os pais presentes) é importante considerar que podem ter ocorrido processos de influência e desejabilidade social.

Com esta investigação, parecem abrir-se algumas portas a investigações estudos futuros, de forma a investigar mais profundamente as associações aqui encontradas e lançar as bases para estudar e validar programas e intervenções clínicas, fortalecendo a ponte entre a investigação e a prática clínica.

Referências Bibliográficas

Alfano, C., Zakem, A. , Costa, N. , Taylor, L.& Weems,C. (2009). Sleep problems and their relation to cognitive factors, anxiety,and depressive symptoms in children and adolescents. *DepressAnxiety*, 26, 503–512.

Amon, K., Campbell, A., Hawke, C. & Steinbeck, K. (2014). Facebook as a Recruitment Tool for Adolescent Health Research: A Systematic Review. *Academic Pediatrics*, 14(5), 439-447

Anthony, K. & Schanberg, L. (2005). Pediatric Pain Syndromes and Management of Pain in Children and Adolescents with Rheumatic Disease. *Pediatric Clinics of North America*, 52 (2), 611-639

Aviel, Y., e colaboradores. (2011). Sleep and fatigue and the relationship to pain , disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis. *Rheumatology*, 50, 2051-2060

Barclay, N. & Gregory, A. (2010) The presence of a perseverative iterative style in poor vs. good sleepers. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* ,41, 18-23

Baum,A. (1997). *Cambridge handbook of psychology, health and medicine*. U.K: Cambridge University Press

Conte, P. A., Walco, G. A., & Kimura, Y. (2003). Temperament and stress response in children with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Arthritis and Rheumatism*, 48,2923–2930

Cortez, C. (2014). *Qualidade do Sono, Higiene do sono e crenças sobre o sono em adolescentes: estudo exploratório com adolescentes entre os 14 e os 18 anos*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.

Dahlquist, L. M., Switkin, M. C.& Roberts, M. C. (2003).Chronic and Recurrent Pain. In *Roberts, C.(Ed), Handbook of pediatric psychology* ,(3rd ed),(198-215). New York: Guilford press.

Eccleston C., Jordan A. & Crombez G. (2006). The impact of chronic pain on adolescents: A review of previously used measures. *Journal of Pediatric Psychology*, 31,684-97.

Eccleston, C. & Malleson,P. (2003). Managing chronic pain *in children and adolescents*: We need to address the embarrassing lack of data for this common problem. *BMJ*, 326, 1408-1409

Ellis, J., Mitchell, K. & Hogh, H. (2007). Sleep preoccupation in poorsleepers: psychometric properties of the sleep Preoccupatio Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 63, 579–585.

Ferraz, M. et al (1990). Reliability of pain scales in the assessment of literate and illiterate patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 17(8), 1022-1024

Flor, H., & Turk, D. C. (2011) Chronic Pain: An Integrated Biobehavioral Approach Seattle: IASP Press

Gleitman,H., Fridlund,A. & Reisberg,D. (2003). *Psicologia*. 6ªEd. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian

Gregory, A., Noone, D., Eley, T., Harvey A & Team, T. (2009). Catastrophizing and symptoms of sleep disturbances in children. *Journal of Sleep Research* ,19,175-182

Gregory, A. ,Willis, T. ,Wiggs, L. & Harvey, A. (2008). Pre-sleep arousal and sleep disturbances in children. *Sleep*, 31, 1745–1747.

Haraldstad,K., Sorum, R., Eide, H., Natvig, G. &Helseth, S. (2011). Pain in children and adolescents: prevalence, impact on daily life, and parents perception, a school survey. *Scandinavian Journal of Caring sciences*, 25,27-36

Holm,S., Ljungman, G. & Soderlund, A. (2012). Pain in children and adolescents in primary care; chronic and recurrent pain is common *Acta Paediatrica*, 101(12),1246-1252

Howitt, D. & Cramer, D. (2008). *Introduction to Research Methods in Psychology*. England: Pearson Education Limited

Hunfeld, J. et al (2001). Chronic Pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (3), 145-153

Huntley, E. D., Campo, J. V., Dahl, R. E., & Lewin, D. S. (2007). Sleep characteristics of youth with functional abdominal pain and a healthy comparison group. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 938–949.

King, S. e colaboradores (2011). The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. *Pain*, 152, 2729-2738

Inocência, J. (1998). Musculoskeletal Pain in primary pediatric care: Analysis of 1000 consecutive general pediatric clinic visits. *Pediatrics*, 102, 63

Johnson, B., & Christensen, L. (2012). *Educational research: Quantitative, qualitative, and mixed approaches*. Los Angeles, CA: SAGE publication.

Joyce, C., Zutshi, D., Hrubes, V. & Mason R. (1975). Comparison of fixed interval and visual analogue scales for rating chronic pain. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 8(6), 415-420

Kristjansdottir G. & Wahlberg, V. (1993). Sociodemographic differences in the prevalence of self-reported headache in Icelandic school-children. *Headache journal*, 33 (7), 376-380

Kristjansdottir G. (1996). Prevalence of self-reported back pain in school children: a study of sociodemographic differences. *European Journal Pediatrics*, 155: 984–,

Kristjansdottir G. (1997). Prevalence of pain combinations and overall pain: a study of headache, stomach pain and back pain among school-children. *Scandinavian journal of social medicine*, 1, 58-63

Lanser, P. & Gesell S. (2001). Pain Management: the fifth vital sign. *Healthcare Benchmarks*, 8(6), 68-70

- LeBourgeois M., Giannotti F., Cortesi F., Wolfson A. & Harsh J. (2005) The relationship between reported sleep quality and sleep hygiene in Italian and American adolescents. *Pediatrics*, 115(1),257-65
- Leo, R., Srinivasan, S. & Parekh S. (2010). The role of the mental health practitioner in the assessment and treatment of child and adolescent chronic pain. *Child and adolescent mental health*, 16(1), 2-8
- Lethem, J., Slade, P., Troup, J.& Bentley G. (1983) Outline of a fear-avoidance model of exaggerated pain perceptions. *Behaviour Research and Therapy*,21,401-408
- Lewandowski A., Palermo T., De la Motte S. & Fu R. (2010). Temporal daily associations between pain and sleep in adolescents with chronic pain versus healthy adolescents. *Pain*, 151,220–5.
- Long A., Palermo T. & Manees A. (2008) Brief report: Using actigraphy to compare physical activity levels in adolescents with chronic pain and healthy adolescents. *Journal of Pediatric Psychology* ,33,660-5.
- McClain,B. & Suresh,S. (2011). *Handbook of Pediatric Chronic Pain: Current Science and Integrative Practice*. Londres: Springer.
- Mahrer, N.,Montaño, Z. & Gold, J. (2012). Relations between anxiety sensitivity, somatization, and health-related quality of life in children with chronic pain. *Journal of Pediatric Psychology*,37(7), 808-816
- Melzack, R. (1996). Gate Control Theory: on the evolution of pain concepts. *Pain Forum* ,5(2), 128-138
- Morrison ,D., McGee, R. & Stanton ,W. (1992). Sleep problems in adolescence. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31,94–99
- Ohayon ,M., Roberts, R., Zulley, J., Smirne. S. & Priest ,R. (2000). Prevalence and patterns of problematic sleep among older adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*,39,1549–1556

- Palermo, T. (2000). Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: A critical review of the literature. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 21,58-s69.
- Palermo T. & Kiska R. (2005). Subjective sleep disturbances in adolescents with chronic pain: Relationship to daily functioning and quality of life. *Journal of Pain* ,6,201–7.
- Palermo T., Toliver-Sokol M., Fonareva I. & Koh J. (2007) Objective and subjective assessment of sleep in adolescents with chronic pain compared to healthy adolescents. *Clinical Journal of Pain* ,23,812-20.
- Palermo T., Long A., Lewandowski A., Drotar D., Quittner A. & Walker L. (2008). Evidence-based assessment of health-related quality of life and functional impairment in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*,33,983-96.
- Palermo T., Fonareva I. & Janosy N.(2008). Sleep quality and efficiency in adolescents with chronic pain: Relationship with activity limitations and health-related quality of life. *Behavior and Sleep Medicine*,6,234–50.
- Palermo, T. (2009). Assessment of chronic pain in children: Current status and emerging topics. *Pain Res Manage*, 14(1), 21-26
- Palermo T., Wilson A., Lewandowski A., Toliver-Soko M. & Murray C.(2011). Behavioral and psychosocial factors associated with insomnia in adolescents with pain. *Pain*, 152,89–94.
- Panneerselvam, P. (2004). *Research Methodology*. New Delhi: Prentice-Hall Of India Private Limited
- Perquin et al (2000). Pain in children and adolescents: a common experience.*Pain*, 87(1),51-58
- Phillips, D. M. (2000). JCAHO pain management standards are unveiled. In The Journal of the American Medical Association, 284, 428–429.
- Price,V., Coates, T., Thoresen,C. & Grinstead, O.(1978). Prevalence and correlates of poor sleep among adolescents, *American Journal of Diseases of Children*, 132,583–586

- Roth-Isigkeit A., Thyen U., Stoven H., Schwarzenberger J. & Schmucker P. (2005) Pain among children and adolescents: Restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics*, 115,152-62
- Shawn, K., Southwood, T. & McDonagh, J. (2004). User perspectives of transational care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 43,770-778
- Shawn, K., Duffy, C. & McDonagh, J. (2006). Health-related Quality of Life in Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care and Research)*, 55(2),199-207
- Schechter,N., Berde,C., & Yaster M. (2003), *Pain in infants, children and adolescents* 2nd ed., pp. 417–433. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sheridan,C.L. & Radmacher, S.A.(1992). *Health Psychology: challenging the biomedical model*. Wiley
- Siu,Y., Chan,S., Wong,K. &Wong,W.(2012). The Comorbidity of Chronic Pain and Sleep Disturbances in a Community Adolescent Sample: Prevalence and Association with Sociodemographic and Psychosocial Factors. *Pain Medicine*,13,1292-1303. Wiley.Inc
- Stanford, E.,Chambers, C, Biesanz, J. & Chen, E. (2008). The frequency, trajectories and predictors of adolescent recurrent pain:a population-based approach. *Pain*, 138,11-21
- Strauch I, Meier B. (1988). Sleep need in adolescents: a longitudinal approach. *Sleep*,378–386
- Tynjala J., Kannas L., Levalahti E. & Valimaa R. (1999). Perceived sleep quality and its precursors in adolescents. *Health Promotion Inrernacional*,. 14:155–166
- Vlaeyen, J., Kole-Snijders, A. , Rotteveel, A., Ruesink, R. & Heuts, P.(1995). The role of fear of movement/(re)injury in pain disability. *J Occup Rehab*, 5:23-252
- Walker, L., Dengler-Crish, C., Rippel, S. & Bruehl, S. (2010). Functional abdominal pain in childhood and adolescence increases risk for chronic pain in adulthood. *Pain*, 150(3), 568-572

Ward, T., Archbold, K., Lentz, M., Ringold, S., Wallace, C. & Landis, C. (2010). Sleep Disturbance, daytime sleepiness and neurocognitive performance in children with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Sleep*, 33(2): 252-259

Ward, T. e colaboradores (2008). Polysomnography and self-reported sleep, pain, fatigue, and anxiety in children with active and inactive Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(3),232-241

Anexos

(1) Consentimento Informado (pais)



FOLHA DE INFORMAÇÃO E CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS PAIS / TUTOR LEGAL DE PARTICIPANTES NO ESTUDO:
DOR ADOLESCENTE: ESTUDO DA DOR CRÓNICA EM ADOLESCENTES COM ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL - DOR, CRENÇAS DE DOR, COPING E PROBLEMAS DE SONO

Introdução

Convidamo-lo a si e ao seu filho a participar num estudo destinado a estudar a experiência de dor crónica em adolescentes. Nesta fase vamos estudar um conjunto de questionários de avaliação da experiência de dor, pensamentos e sentimentos, e problemas de sono, em jovens com dor crónica. A participação neste estudo é inteiramente voluntária e não vai influenciar o tratamento regular do seu filho. Você e o seu filho podem interromper a participação no estudo a qualquer momento, sem quaisquer consequências, desvantagens ou efeitos sobre o cuidado médico futuro do seu filho.

Qual é o objetivo do projeto?

O objetivo deste projeto é colher dados para estudar a experiência de dor crónica em adolescentes com Artrite Idiopática Juvenil, e compreender melhor o que os jovens pensam sobre essa experiência, assim como sobre a presença de dificuldades relacionadas com o sono. Além disso, este estudo pretende estudar um conjunto de questionários que permitirão desenvolver o conhecimento nesta área e comparar os dados recolhidos em diferentes países.

Quem organiza a investigação?

Este é um estudo não-comercial organizado numa parceria entre a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (FPUL, Professora Luísa Barros), a Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA, Professora Ananda Fernandes), a Unidade de Investigação em Reumatologia (UIR-IMM, Professora Helena Canhão) e conta com a participação do Hospital de Santa Maria, Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital D. Estefânia, Hospital Fernando da Fonseca e Instituto Português de Reumatologia.

Como vai decorrer o estudo?

Se concordar em participar pedimos-lhe que preencha um questionário sobre a experiência de dor do seu filho. E pedimos ao seu filho que preencha, também, um conjunto de 4 questionários breves que procuram conhecer a dor, as emoções e os pensamentos decorrentes da experiência de dor crónica.

Quais são os potenciais benefícios?

As informações colhidas neste estudo irão contribuir para melhorar o conhecimento sobre a experiência de dor e a qualidade do sono dos jovens com artrite idiopática juvenil e o seu tratamento.

Será que a sua privacidade vai ser respeitada?

Todas as informações serão confidenciais e serão mantidas em sigilo e usadas apenas para comunicação consigo ou com o médico do estudo. A informação de saúde colhida será tratada de forma anónima e apenas utilizada para fins de investigação relacionada com este estudo.

Quem financia o estudo?

O estudo é suportado pelo Centro de Investigação em Psicologia da Universidade de Lisboa e pela Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, de Coimbra.

Dúvidas ou reclamações?

Se tiver alguma dúvida sobre o estudo, a qualquer momento pode contactar a investigadora responsável, Profª Doutora Luísa Barros: lbarros@fp.ul.pt

**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PAIS DOS
PARTICIPANTES NO ESTUDO:
DOR ADOLESCENTE: ESTUDO DA DOR CRÔNICA EM ADOLESCENTES COM
ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL - DOR, CRENÇAS DE DOR, COPING E
PROBLEMAS DE SONO**

. Eu e o meu filho fomos convidados a participar num estudo destinado a retratar a experiência de dor dos jovens com artrite idiopática juvenil.

• Li a folha de informação que descreve a investigação e psicóloga/investigadora explicou completamente o projeto, respondeu às minhas perguntas e eu concordo com a minha participação e do meu filho no projeto.

• Concordo / não concordo em fornecer aos investigadores informações sobre o estado de saúde do meu filho.

Nome do Pai/Mãe / tutor legal:

Assinatura do Pai/Mãe / tutor legal

Data: __/__/____

Nome da psicóloga/investigadora que obteve o consentimento informado:

Assinatura da Investigadora

Data: __/__/____

(2) Assentimento Informado (adolescentes)



Projeto "DOR ADOLESCENTE: ESTUDO DA DOR CRÓNICA EM ADOLESCENTES COM ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL - DOR, CRENÇAS DE DOR, COPING E PROBLEMAS DE SONO".

Quais são os objetivos deste estudo? Este projeto pretende estudar a experiência de dor crónica em adolescentes. Nesta fase vamos estudar um conjunto de questionários de avaliação da experiência de dor, pensamentos e sentimentos, e problemas de sono, em jovens com dor crónica.

Para que servem os resultados deste estudo? Este estudo vai permitir à equipa desenvolver o conhecimento na área da dor crónica na adolescência de modo a desenvolver intervenções para ajudar os jovens a lidar com a dor e adaptar-se a situações de doença de forma mais eficaz.

Quem é a equipa de investigação? Este projeto é organizado numa parceria entre a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (FPUL, Professora Luísa Barros), a Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA, Professora Ananda Fernandes) e a Unidade de Investigação em Reumatologia (UIR-IMM, Professora Helena Canhão) e conta com a participação do Hospital de Santa Maria, Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital D. Estefânia, Hospital Fernando da Fonseca e Instituto Português de Reumatologia.

O que me é pedido? Que respondas por escrito a 4 questionários breves que procuram conhecer a dor, as emoções e os pensamentos decorrentes da experiência de dor crónica. O preenchimento dos questionários deve demorar cerca de 30 minutos e procuraremos fazê-lo durante os períodos de espera para a consulta e exames, para evitar o prolongamento da permanência no serviço.

Sou obrigado a participar? A participação é inteiramente voluntária e a qualquer momento pode ser interrompida, sem que por isso sejas prejudicado no atendimento clínico que te é disponibilizado. No entanto, realçamos que é muito importante para nós termos o maior número de participantes possíveis.

Quem é que tem acesso aos dados? Apenas os elementos da equipa de investigação terão acesso aos dados individuais. Cada questionário terá um código que permitirá a identificação de quem forneceu as respostas, que apenas será conhecido pelo investigador principal. A análise dos dados será anonimizada e os dados serão analisados em grupo, sem permitir identificação individual.

Dúvidas ou Reclamações: Se tiveres alguma dúvida sobre o estudo, a qualquer momento podes contactar a investigadora responsável: Professora Doutora Luísa Barros (lbarros@fp.ul.pt).

ASSENTIMENTO INFORMADO PARA MENORES QUE PARTICIPAM NO ESTUDO

"DOR ADOLESCENTE: ESTUDO DA DOR CRÓNICA EM ADOLESCENTES COM ARTRITE IDIOPÁTICA JUVENIL - DOR, CRENÇAS DE DOR, COPING E PROBLEMAS DE SONO".

• Fui convidado a participar num estudo destinado a conhecer e compreender a experiência dos jovens com artrite idiopática juvenil.

• Li a folha de informação que descreve a investigação e a psicóloga/investigadora explicou detalhadamente o projeto, respondeu às minhas perguntas e eu concordo em participar no projeto.

Concordo / não concordo em preencher os questionários

Nome do participante:

Assinatura do participante:

Data: __/__/__

Nome da psicóloga/ investigadora que obteve o assentimento:

Assinatura da investigadora:

Data